

Université de Montréal

La vaccination des enfants des régions de l'Outaouais, des Laurentides et de
Lanaudière contre la méningite en janvier 1992 : Décisions politiques, expertise
et transfert de connaissances

par

Lyne Sauvageau

Département d'administration de la santé
Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du
grade de docteur en philosophie (Ph.D.)
en santé publique

Février 2006

© Lyne Sauvageau, 2006



WA

5

U58

2006

V. 005

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée

La vaccination des enfants des régions de l'Outaouais, des Laurentides et de
Lanaudière contre la méningite en janvier 1992 : Décisions politiques, expertise
et transfert de connaissances

présentée par :

Lyne Sauvageau

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Président-rapporteur	Renaldo Battista
Directeur de recherche	François Champagne
Codirecteur de recherche	François Pétry
Membre du jury	Lambert Farand
Examineur externe	John N. Lavis <i>McMaster University</i>
Représentant du doyen de la FES	Jacques Bélair

Sommaire

L'objectif de ce travail est avant tout de comprendre et d'expliquer le processus décisionnel et les rôles adoptés menant à la vaccination de milliers d'enfants contre la méningite dans les régions de Lanaudière, des Laurentides et de l'Outaouais entre janvier et mars 1992. Pour ce faire, le cas sous examen est revu successivement à la lumière de trois éclairages théoriques : celui de la décision et de l'analyse de politiques, celui de l'utilisation et du transfert de connaissances et celui de la sociologie des sciences.

Nous avons constaté que les modèles proposés par l'analyse des politiques et du transfert de connaissances permettent d'expliquer certains faits observés mais qu'ils demeurent insuffisants pour rendre compte, de façon satisfaisante, des comportements des acteurs présents dans le processus décisionnel. Nous soulevons l'hypothèse que la conception véhiculée de l'expertise et des connaissances scientifiques dans ces modèles handicapent leur capacité à expliquer les phénomènes observés.

Les conceptions de la science suivant une épistémologie constructiviste, ainsi que les rapports entre science, société et politique, nous ont permis d'ouvrir de nouvelles voies explicatives, d'une part, sur le rôle de l'expert et du décideur, et d'autre part, sur le transfert des connaissances dans un contexte politique de prise de décision.

Mots clés : Transfert de connaissances, expertise, décision politique, infections à méningocoques

Summary

The purpose of this work is to understand and explain the decision-making process leading to the inoculation of thousands of children against the meningitis in Lanaudière, Laurentides and Outaouais between January and March, 1992. To this end, the case under examination is successively revisited from three theoretical perspectives: political decision-making analysis, knowledge transfer and sociology of science.

Although some models stemming from the literature on knowledge transfer can provide some explanations, they remain insufficient to describe and explain fully the actors' behaviours. The hypothesis presented is that traditional views of the scientific expertise and in decision making processes as well as the roles played by experts in knowledge transfer curtail our understanding of the case reviewed.

Science viewed according to constructivist epistemology, as well as the relationship between science, society and policy enabled us to open new ways of understanding knowledge transfer within context of political decision-making as well as the role of experts and the decision makers. We ultimately propose a new way of describing and of conceiving the parts played by experts, specialists and decisions makers in a political decision.

Key words : Knowledge transfer, expertise, political decision-making, meningococcal infections

Remerciements

Je désire en premier lieu souligner le soutien accordé par mon directeur de thèse, François Champagne, qui, tout au long de ce très long parcours, a toujours su trouver les mots pour manifester son intérêt et me laisser penser que ce travail trouverait, un jour, un dénouement. Merci François.

Certaines personnes ont directement contribué à la réalisation de ce travail, en consacrant du temps aux entrevues, en me donnant accès à leurs archives ou à leurs notes personnelles, en m'offrant des copies de fax, de rapports officiels ou officiels, des revues de presse, des articles liés au cas examiné, *etc.* Je les remercie de tout coeur. Je veux souligner à cet effet l'apport important de messieurs Yves Robert et Marc Dionne qui, de plus, ont revu et relu le cas en plus d'avoir souvent témoigné leur intérêt pour les résultats de cette thèse.

Je tiens à exprimer ma plus vive gratitude, à tous ceux qui, par des lectures ou des discussions, et encore, par leur amitié et leur soutien sans faille, m'ont permis de poursuivre ce travail. Je pense à Michel Beauchemin, Christine Beaudin-Hoffmann, Michel Boulé, Josée Bourdages, Carole Brabant, Antoine Chapdelaine, Huguette D'Amours, Lucie Girard et Claude Pinel, Daniel et Pauline Guay, Hélène Guay et Carmen Lambert. Je remercie tout spécialement Louise Dandurand pour ses encouragements et sa confiance, qui m'ont permis de terminer ce travail.

Ce travail s'étant échelonné sur près du tiers de ma vie, nombreuses sont les personnes qui y ont contribué et ont su m'apporter de précieux encouragements; je veux exprimer à celles-ci, trop nombreuses pour être nommées, mes sincères et chaleureux remerciements.

*Il meurt lentement
celui qui devient esclave de l'habitude
refaisant toujours le même chemin,
celui qui ne prend pas de risques
pour réaliser ses rêves,
celui qui, pas une fois dans sa vie,
n'a fui les conseils sensés.*

Adaptation d'un poème de Pablo Neruda

*Car rien n'a de valeur,
pour homme en tant qu'homme,
qu'il ne peut faire avec passion.*

Max Weber, *Le savant
et le politique*, 1915

À ma mère – Hugnette D'Amours

– et à mes filles.

À Sabine

À Adèle

Table des matières

Sommaire	iii
Summary	iv
Remerciements	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux	xii
Liste des graphiques	xiii
Liste des abréviations	xiv

CHAPITRE 1. — Le contexte, la revue de la littérature et la méthodologie	1
1.1 Introduction générale	1
1.2 Un cas de santé publique traditionnelle	5
1.3 La revue de la littérature	8
1.3.1 En toile de fond...	8
1.3.2 La revue de la littérature liée au cas étudié	11
1.3.2.1 Des décisions de santé publique faisant l'objet d'études de cas	11
1.3.2.2 Une étude portant sur le processus décisionnel menant à la vaccination contre la méningite	14
1.3.2.3 Des résultats des campagnes québécoises de vaccination contre la méningite	16
1.4 La méthodologie	18
1.4.1 Les objectifs poursuivis et le devis de recherche retenu	18
1.4.2 La collecte et l'analyse des données	23
1.4.3 Les règles de consentement et de confidentialité appliquées	25
CHAPITRE 2. — Vacciner une vaste population contre la méningite ?	26
2.1 Qu'est-ce que la méningite ?	26
2.1.1 Ses aspects cliniques	26
2.1.2 Ses aspects épidémiologiques	30

2.1.3 La prise en charge des cas isolés, des écloions et des épidémies	34
2.1.4 L'épidémiologie canadienne	37
2.1.5 Les infections invasives à méningocoques : à déclaration obligatoire au Québec	38
2.2 Résumé de la décision de vacciner les enfants de 6 mois à 19 ans dans trois régions du Québec en janvier 1992	38
2.3 Mise en contexte du cas	41
2.3.1 Les prémices : Beauceville, Longueuil et St-Jérôme	42
2.3.2 Le temps des fêtes 1991-1992 dans les Laurentides et l'Outaouais	48
2.3.3 La méningite dans les médias	50
2.4 Description du cas : du lundi 6 au lundi 13 janvier 1992	51
2.4.1 Du lundi 6 janvier au mercredi 8 janvier à la direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux	51
2.4.2 La rencontre élargie du jeudi 9 janvier 1992	57
2.4.3 La rencontre avec le ministre, le soir du 9 janvier 1992	63
2.4.4 La journée du vendredi 10 janvier dans les régions et au ministère de la Santé et des Services sociaux	68
2.4.5 La rencontre avec le ministre, le samedi 11 janvier	70
2.4.6 La vision du ministre	73
2.4.7 Lundi 13 janvier 1992: l'annonce officielle de la décision de vacciner	74
2.5 Les suites de la vaccination en régions	76
2.5.1 Le renforcement de la surveillance et l'évaluation	76
2.5.2 Les événements de l'année 1992	77
CHAPITRE 3. – Les politiques publiques et leurs acteurs	80
3.1 Délimiter l'approche retenue	80
3.1.1 Définition d'une politique publique	80
3.1.2 Le niveau d'analyse de l'étude de cas	82
3.2 Les acteurs politiques	83
3.2.1 Les individus et les institutions	83
3.2.2 Le pouvoir, les valeurs et l'intentionnalité des acteurs	84
3.2.3 Les types d'acteurs	85

3.2.3.1 Les particuliers	86
3.2.3.2 Les intéressés	87
3.2.3.3 Les spécialistes et les organisations de recherche	87
3.2.3.4 Les médias	89
3.2.3.5 Les administrateurs	89
3.2.3.6 Les élus	92
3.3 Les processus politiques	92
3.3.1 La mise à l'agenda politique	93
3.3.2 La formulation des alternatives	99
3.3.3 La prise de décision	101
3.4 Conclusion	105
CHAPITRE 4. — Le cas, le processus décisionnel et les rôles joués	106
4.1 L'analyse des étapes du processus décisionnel	107
4.1.1 La mise à l'agenda	107
4.1.2 La formulation des alternatives	113
4.1.3 La prise de décision	117
4.1.4 Autres considérations sur le processus décisionnel	120
4.2 Les rôles adoptés	121
4.2.1 Les spécialistes de la santé publique	121
4.2.2 Le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé publique	125
4.2.3 Le décideur politique	126
4.3 Une exploration des liens entretenus entre les acteurs	127
4.4 Conclusion	130
CHAPITRE 5. — Le transfert et l'utilisation des connaissances	131
5.1 Définir l'utilisation des connaissances	133
5.2 Expliquer l'écart entre les connaissances et leur utilisation dans les décisions	134
5.2.1 Les caractéristiques des résultats de la recherche	134

5.2.2 Des divergences fondamentales entre l'univers de la science et celui de la politique	139
5.2.3 Le contexte d'utilisation des connaissances	143
5.3 Ce que les modèles d'utilisation des connaissances apportent à la compréhension du cas	150
5.3.1 Les caractéristiques des résultats de la recherche	150
5.3.2 L'approche des deux communautés	153
5.4 Conclusion	157
CHAPITRE 6. — Le transfert de connaissances, l'expertise et la tradition positive	158
6.1 Le transfert de connaissances et la tradition positive	158
6.2 L'expert et la tradition positive	161
CHAPITRE 7. — Science, société et politique	164
7.1 Différentes conceptions de la science	164
7.1.1 La science comme fruit de la connaissance rationnelle	166
7.1.2 La science comme lieu de compétition	167
7.1.3 La science comme pratique socioculturelle	171
7.1.4 La science comme système de traduction	173
7.2 Points de convergence entre les quatre modèles de la science et apports à la compréhension du cas	175
7.2.1 la place prépondérante du scientifique	175
7.2.2 La poursuite incessante du scientifique	176
7.2.3 Une forte distinction entre science et société	176
7.3 Les différentes conceptions de la science et l'univers politique	179
7.3.1 «Science for policy» et «policy for science»	179
7.3.2 Entre science et politique : un monde hybride	181
7.4 Ce que ce chapitre apporte à la compréhension du cas	186
CHAPITRE 8. — Renouveler le rôle de l'expert, du spécialiste et du décideur politique	188
8.1 Deux communautés et leurs relations	191

8.1.1 Un transfert de crédibilité plutôt qu'un transfert de connaissances	193
8.1.2 La contextualisation : co-production de faits sociaux et scientifiques	195
8.1.3 La productivité : la capacité accrue de produire de nouvelles connaissances	196
8.1.4 La légitimation	197
8.2 Les rôles joués	198
8.2.1 L'expert : davantage qu'un traducteur ou qu'un médiateur	198
8.2.2 Les spécialistes : la fonction experte traditionnelle	201
8.2.3 Le décideur politique défini par sa capacité d'action	201
8.3 Conclusion	203
 CHAPITRE 9. — Conclusion générale	 206
Références bibliographiques	212

Liste des tableaux

CHAPITRE 2. —

Tableau 1 – Les épidémies de méningite à méningocoque 1970-1991, rapportées par l'Organisation mondiale de la santé	32
Tableau 2 – Description des cas survenus à Beauceville	42
Tableau 3 – Description chronologique des événements survenus dans la région de l'Outaouais québécois et ontarien	49
Tableau 4 –Résumé chronologique des événements du 6 au 13 janvier 1992	53
Tableau 5 – Extrait du rapport des experts du Comité sur l'immunisation du Québec	70
Tableau 6 – Campagnes de vaccination avec le vaccin antiméningococcique entre février et juin 1992	78

CHAPITRE 3. —

Tableau 7 – Mode de décision en fonction des contraintes et de la complexité du système de décision	103
---	-----

CHAPITRE 4. —

Tableau 8 – Représentations des acteurs lors de la phase de mise à l'agenda	110
Tableau 9 – Représentations des acteurs lors de la formulation des alternatives	115

CHAPITRE 5. —

Tableau 10 – Caractéristiques de la prise de décision dans les mondes de la recherche et de la politique... Deux communautés	140
--	-----

CHAPITRE 7. —

Tableau 11 – Les normes scientifiques de Merton	168
---	-----

Liste des graphiques

CHAPITRE 2. —

Graphique 1 – Nombre de cas d'infections invasives à méningocoque au Québec (1981-1991)	58
Graphique 2 – Incidence (par 100 000) d'infections invasives à méningocoque au Québec (1981-1991)	59
Graphique 3 – Nombre de cas par année par séro groupe (1981-1991) DSC St-Jérôme, région des Laurentides	59
Graphique 4 – Nombre de cas par groupe d'âge (1991) DSC St-Jérôme, région des Laurentides	60

CHAPITRE 5. —

Graphique 5 – Modèle explicatif proposé par Landry, Amara et Lamari (1998, 1999)	137
Graphique 6 – Modèle proposé par Lester (1993)	146
Graphique 7 – Framework for policy analysis (Lomas, 1997)	150

CHAPITRE 8. —

Graphique 8 – Représentation schématique du modèle proposé	198
--	-----

Liste des abréviations

CDC	Centre for disease control
CIQ	Comité sur l'immunisation du Québec
DSC	Département de santé communautaire
DSP	Direction de la santé publique
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
LNSPC	Laboratoire national de santé publique du Canada
LSPQ	Laboratoire de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
FCRSS	Fondation canadienne de recherche sur les services de santé

CHAPITRE 1

Le contexte, la revue de la littérature et la méthodologie

«The need for evidence-based decisions and, as a consequence, evidence-based recommendations, has never been greater. »

WHO, Fourth futures Forum for High-level
Decision-makers, Brussels, 2003

1.1 Introduction générale

La décision de vacciner les enfants et les adolescents des régions de l'Outaouais, des Laurentides, et de Lanaudière contre la méningite a été analysée jusqu'à présent, ouvertement dans les médias et informellement dans les milieux de santé publique, comme une décision essentiellement politique, où, en situation de forte pression médiatique et en raison du sentiment de panique qui s'ensuivit dans la population, le ministre de la santé a décidé d'intervenir pour rassurer la population¹. Dans un tel contexte, les experts de santé publique auraient donné une « protection scientifique » à une décision purement « politique ». Le premier rapport des experts québécois mandatés pour éclairer la décision remis au directeur de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) le 10 janvier 1992² montre, au contraire, que ces derniers privilégiaient alors l'immunisation de l'ensemble des enfants et des adolescents du Québec. Qu'en est-il exactement?

¹ Mass voluntary immunization campaigns for meningococcal disease in Canada : Media hysteria, JAMA 267(13) :1833-1838.

² Rapport du comité technique, Direction de la santé publique, MSSS, 10 janvier 1992.

L'objectif de ce travail est avant tout de comprendre et d'expliquer le processus de prise de décision menant à la vaccination de milliers d'enfants contre la méningite dans les régions de Lanaudière, des Laurentides et de l'Outaouais entre janvier et mars 1992. Pour ce faire, le cas sous examen sera revu successivement à la lumière de trois éclairages théoriques : celui de la décision et de l'analyse de politiques, celui de l'utilisation et du transfert de connaissances et celui de la sociologie des sciences. Ce travail propose en définitive une nouvelle lecture du rôle de l'expert dans le processus de prise de décision politique.

Il importe de préciser d'entrée de jeu que ce travail n'est pas conçu comme un apport à ces divers champs théoriques –qu'il s'agisse de l'analyse des politiques, de l'utilisation et du transfert de connaissances ou encore de la sociologie des connaissances– et même, *a contrario*, il utilise ces derniers pour contribuer à améliorer notre compréhension du rôle de l'expert dans la décision politique. Ainsi, les modèles théoriques présentés dans ce travail ont été choisis, non pas pour leur nouveauté, mais bien en fonction de leur pertinence et de leur valeur ajoutée les uns par rapport aux autres pour améliorer notre compréhension des phénomènes sous examen.

Le présent travail se situe dans le contexte élargi de la réflexion sur la place des connaissances scientifiques dans les décisions politiques, particulièrement à travers le rôle de l'expert. Ce premier chapitre, en plus de situer brièvement l'importance du mouvement de la prise de décision basée sur des données probantes dans le domaine des décisions politiques sur des objets sanitaires, permet de faire une revue de la littérature en trois temps : la littérature portant

sur des cas similaires, la littérature portant sur le cas étudié et les études résultant de la décision étudiée. Ce premier chapitre présente également la méthode utilisée pour réaliser cette étude de cas.

Le second chapitre présente le cas sous examen en ses diverses facettes : les dimensions cliniques et épidémiologiques de la méningite et les événements survenus durant la semaine du 6 au 13 janvier 1992 et qui mèneront à la vaccination de milliers d'individus âgés de 6 mois à 19 ans contre la méningite et ce, dans trois régions du Québec. Les événements survenus pendant l'année précédente, entre les mois de mars et de décembre 1991, sont également présentés afin de situer cette décision dans son contexte, sur le plan scientifique. En effet, trois fois durant l'année qui a précédé les vaccinations régionales, le vaccin anti-méningocoque avait été utilisé dans des populations restreintes.

Les chapitres 3, 4 et 5 portant sur les politiques publiques et sur le transfert et l'utilisation des connaissances présentent une revue de littérature de ces champs théoriques, et situent ensuite l'apport explicatif de ces modèles pour la compréhension du processus décisionnel étudié. Nous verrons à la fin du quatrième chapitre que si les modèles d'analyse des politiques publiques permettent de rendre compte de façon satisfaisante du processus décisionnel comme tel, les rôles joués par les divers acteurs, notamment les experts et le décideur politique, sont difficilement compréhensibles à la lumière de ceux-ci. En effet, la présence de trois éléments cruciaux du processus décisionnel qui ne sont pas pris en compte dans ces modèles : 1) le rôle joué par le ministre et

le sous-ministre dans un aspect technique et médical de la décision, soit l'âge de la vaccination; 2) le rôle joué par le directeur national de la santé publique dans la transmission au ministre de l'information provenant du comité d'experts mis sur pied pour émettre un avis; 3) l'exclusion des spécialistes de la méningite du processus décisionnel final et leur inclusion *a posteriori*, au moment de l'annonce finale. On constate que ces phénomènes sont intimement liés aux mécanismes d'utilisation et de transfert de connaissances dans le processus décisionnel. Le chapitre 5 vise ainsi à explorer cet univers théorique et à confronter le cas étudié aux modèles suggérés. Par ailleurs, nous verrons à la fin du chapitre 4 qu'il convient de distinguer entre deux formes d'expertise : les spécialistes du phénomène étudié, ceux qui sont communément désignés comme les experts; et ceux qui sont en interface avec le décideur et perçus comme expert par ce dernier. Nous désignerons les premiers «des spécialistes» et les seconds «des experts».

Au chapitre 6, nous posons comme hypothèse que les limites de ces approches explicatives tirées des modèles d'analyse de politique et de l'utilisation et du transfert de connaissance pour rendre compte des rôles joués par les spécialistes, les experts et le décideur, résultent du fait qu'elles sont essentiellement basées sur une vision conventionnelle de la science, du politique et de la connaissance. Pour revisiter le rôle de l'expert dans les processus de décision politique, nous entreprendrons ensuite de revoir, au chapitre 7, à travers une revue sommaire de la littérature portant sur la sociologie des connaissances, notre conception des connaissances scientifiques, de sa production, de son rôle social et politique afin d'éclairer de

façon neuve le rôle de l'expert dans la décision politique. L'avant-dernier chapitre présente un modèle qui intègre des composantes de plusieurs des modèles précédents tout en présentant une autre façon de voir la science, son lien avec le politique et les rôles joués par les experts, les spécialistes et le décideur. Le dernier chapitre permet de dégager les apports du présent travail sur le plan de l'avancement des connaissances et sur le plan des retombées pratiques du modèle explicatif suggéré.

1.2 Un cas de santé publique traditionnelle

Le cas qui fait l'objet de l'analyse dans ce travail est un cas de santé publique «traditionnelle». La vaccination est un moyen courant de protection de la santé et un des moyens les plus efficaces de prévenir les épidémies de nombreuses maladies. La vaccination contre les maladies de la petite enfance fait partie des mesures de base de tout programme de santé publique et, dans les pays en voie de développement, constitue encore aujourd'hui la mesure qui permet d'épargner le plus grand nombre d'années potentielles de vie perdues. Dans un tel cadre, les rôles de chacun des acteurs, du directeur national de la santé publique, passant par le médecin spécialiste oeuvrant dans les DSC et au médecin pratiquant en cabinet, sont connus et circonscrits. L'intérêt de ce cas ne réside pas dans l'exploration de ces rôles à l'intérieur des balises définies par l'intervention de santé publique.

Au Québec, la santé publique est définie par les trois fonctions suivantes : protection, prévention, promotion. La protection se subdivise en trois thèmes soit les maladies infectieuses, la santé au travail et l'environnement. Il s'agit

traditionnellement de la partie « dure » de la santé publique. La prévention des maladies et des traumatismes renvoie quant à elle à l'ensemble des activités qui visent à prévenir les traumatismes, les problèmes de santé ou les maladies, à identifier les conditions menant à ces traumatismes et à la maladie ainsi qu'à l'ensemble des mesures de contrôle visant à prévenir ces traumatismes ou ces maladies (Adapté de Bury, 1994). La prévention de la maladie est conceptualisée sous forme de prévention primaire, prévention secondaire et prévention tertiaire selon le moment où les mesures s'appliquent par rapport à l'apparition du problème de santé à éviter. La promotion de la santé est conçue de façon plus large et comprend l'ensemble des activités visant à améliorer la santé d'un groupe ou de la population. Elle inclut, par exemple, la promotion des saines habitudes de vie et les mesures adoptées pour promouvoir le bien-être général chez les enfants.

Les spécialistes de santé publique prennent exclusivement en compte la dimension collective des risques encourus et développent, au niveau des populations ou de certains groupes dits à risque, des actions adaptées pour protéger la santé. Les deux soutiens principaux de cette pratique sont d'une part, l'épidémiologie qui va caractériser l'importance du risque populationnel, et d'autre part, sous l'autorité médicale, l'identification des procédures efficaces de sa prévention ou de sa réduction, applicables à un grand nombre d'individus.

«Caractériser une situation à risques au niveau d'une population et proposer des solutions relèvent de deux types d'experts, ceux qui viennent de la spécialité concernée par le problème, et ceux qui ont une expérience plus générale de la gestion des risques. Ils seront souvent associés dans des commissions utilisant leurs capacités complémentaires pour proposer les meilleures décisions possibles (Got 2001; 14) ».

La santé publique s'intéresse ainsi à la dimension collective des problèmes de santé dans le but de réduire leur incidence et leur gravité ou, plus rarement, de les éliminer. Les moyens utilisés de protection, de prévention et de promotion sont divers : marketing social, programmes volontaires de dépistage, promotion de messages préventifs, mais également déclaration obligatoire, traitement obligatoire, normes et règlements, vaccination, quarantaine, etc.

De part sa dimension collective, les interventions de santé publique ont souvent un lien direct et indirect avec le politique. Au Québec, la santé publique comme institution est placée sous l'autorité directe du ministre de la Santé. La loi sur la santé publique définit depuis peu les mandats respectifs et les obligations légales des directeurs de santé publique et du ministre. Ce dernier est responsable en dernier recours de l'état de santé de la population. Les directeurs de santé publique sont responsables de l'état de santé des populations des régions placées sous leur responsabilité. Ils sont nommés par le ministre de la Santé.

Au Québec, le système de santé publique est ainsi intégré en grande partie à la fonction publique et parapublique et fait partie du système administratif de l'État. La recherche et l'évaluation en santé publique se concentrent en trois lieux principaux, plus ou moins éloignés de ce système administratif : dans les universités, dans le système administratif de la santé publique à savoir dans les directions de santé publique et à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), et dans les hôpitaux et leurs laboratoires affiliés. Lors du cas sous examen, les Directions de santé publique ainsi que l'INSPQ n'étaient pas créés, réduisant ainsi les lieux d'expertise à l'université, aux départements de santé

communautaires situés dans les hôpitaux et dans les divers laboratoires affiliés aux hôpitaux (Laboratoire de santé publique du Québec, le Centre anti-poison, etc). Il est parfois difficile de distinguer le lieu d'appartenance d'un individu impliqué dans le cas sous examen compte tenu du fait que les affiliations des médecins de santé publique sont souvent multiples. Ils cumulent souvent deux statuts : celui de médecin oeuvrant dans un DSC et de professeur d'université, sous divers titres, professeur de clinique, professeur affilié etc.

1.3 La revue de la littérature

1.3.1 En toile de fond...

La santé et le système de santé sont des objets de préoccupation politique constants. La santé est la valeur première des canadiens et l'organisation du système de santé ainsi que l'accès aux soins et aux services font partie au quotidien de l'agenda public, voire de l'agenda politique. Les liens entre santé et politique n'existent pas que sur la scène publique : l'étude des déterminants sociaux de la santé nous montre que la majorité des politiques publiques peuvent avoir un effet sur la santé (Evans, Barer, Marmor, 1994; Evans Stoddard, 1990). Cette découverte a provoqué un intérêt important pour le développement d'une compréhension accrue des politiques publiques en leurs différents aspects³ et la volonté d'augmenter les contenus scientifiques dans les processus décisionnels : une bonne décision est celle qui s'appuie sur des résultats scientifiques.

³ Tel que le Health impact analysis (HIA)

Les données probantes, celles qui ont passé le test de la validité scientifique, sont considérées comme étant les plus sûres, les plus objectives, et de là, celles sur lesquelles toute décision qu'elle soit clinique, administrative ou politique, devrait s'appuyer. «La valeur des données probantes, en tant que fondement de la prise de décision en matière de santé, est solidement établie (Tranmer & al 1998; 4)». On considère ainsi que les données probantes devraient faire contrepoids, lors d'une prise de décision, aux attitudes et convictions personnelles des praticiens et décideurs, aux conditions sociales, économiques et politiques, aux structures et procédures administratives et, sur un autre plan, aux groupes de pression, aux intérêts corporatifs et ce, tout en reconnaissant le poids accordé à ces facteurs dans la décision. L'importance accordée à l'utilisation de connaissances dans les politiques publiques dépasse le seul secteur de la santé pour s'étendre à l'ensemble des secteurs couverts par le gouvernement. Le gouvernement canadien a adopté en conséquence les six principes suivants (1999) ⁴ :

- Identifier rapidement les avancées scientifiques;
- Assurer la variété des sources et disciplines;
- Assurer la qualité, intégrité et objectivité de la science, des avis et des conseils;
- Reconnaître explicitement et communiquer les risques et les incertitudes scientifiques;
- Discuter ouvertement des problèmes scientifiques et des opinions d'experts et accéder de façon transparente à la science et au processus de conseil;
- Réviser les décisions afin de les baser sur les données scientifiques les plus récentes (évaluation et feedback).

⁴ *Framework for Science and Technology advice : Principles and Guidelines for Effective use of Science and Technology advice in Government Decision.*

Les recommandations ne sont exclusivement initiées seulement par le gouvernement canadien à titre d'« utilisateur intéressé », les « producteurs » de connaissances sont aussi appelés à renforcer la capacité de recherche de grande qualité, faciliter la collaboration interdisciplinaire et professionnelle, être un courtier en connaissances et rendre les résultats de recherche conviviaux, diffuser les résultats et pointer les projecteurs sur les experts, créer du leadership, créer des réseaux qui ont une vision élargie de la santé et des politiques de santé afin de faciliter l'appropriation des résultats par les utilisateurs potentiels (FCRSS, 2001).

Toutefois, malgré, d'une part, les besoins « politiques » jugés importants et la volonté manifestée par le gouvernement d'utiliser des données probantes, et, d'autre part, la volonté explicite des chercheurs de diffuser les connaissances développées, on déplore toujours la sous-utilisation⁵ de ces dernières dans les politiques publiques.

⁵ La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé affirmait, via une position éditoriale datant de l'été 2001 dans sa revue « Liens⁵ », que l'Enquête Romanow devrait répondre en priorité à la question suivante « Pourquoi sommes-nous indifférents aux résultats de la recherche? ».

1.3.2 La revue de la littérature liée au cas étudié

Une grande partie du présent travail repose sur la comparaison des données empiriques issues du cas à différents modèles d'analyse des politiques, de transfert des connaissances et de la sociologie des sciences. Ces multiples comparaisons permettent de faire une revue de la littérature théorique sur ces questions. Cette section servira donc plutôt à mettre en évidence la littérature portant sur l'étude des décisions politiques en santé publique et à celles se rapportant au cas sous examen.

1.3.2.1 Des décisions de santé publique faisant l'objet d'études de cas

Il existe des études de cas célèbres en analyse de politique publique, notamment dans le domaine de la politique étrangère, pensons aux multiples analyses de la crise des missiles de Cuba (Allison 1971; Allison & Zelikow, 1999 ; Anderson 1983; Janis 1983)⁶. En santé publique, il existe de nombreuses analyses des politiques de santé mais peu d'études de cas se rapportant à une décision de santé publique comme telle. Michel Setbon (1993) a fait l'analyse comparée du processus décisionnel en France, en Grande-Bretagne et en Suède sur les politiques de prévention du sida, plus particulièrement sur chez les transfusés et les hémophiles. Wilson et al. (2001) ont analysé de façon comparative deux décisions successives liés à la maladie de Creutzfeld-Jacob : le rappel des dons de sang provenant d'un donneur infecté par la maladie en 1995 et la décision d'interdire les dons de sang de

⁶ Le site http://www.jfklibrary.org/cmc_readingslist.html, fournit une longue liste d'études réalisées sur la crise des missiles de Cuba.

donneurs ayant séjourné en Grande-Bretagne plus de 6 mois entre 1980 et 1996. Cette dernière décision a été prise en 1999.

L'analyse «macroscopique» des décisions politiques de santé publique est fréquente, dans le but de mettre au jour les déterminants de ceux-ci ou dans le but d'influencer la prise de décision. Toutefois, la description du processus de prise de décision de «l'intérieur de la boîte noire» demeure rare. Dans le domaine de l'immunisation, un seul processus décisionnel complet a été analysé sous la forme d'une étude de cas. Il s'agit de la décision d'immuniser la population américaine contre la grippe porcine prise aux Etats-Unis au milieu des années soixante-dix. L'étude de cette décision a été réalisée à la demande du Secrétaire d'État à la santé et au bien-être⁷, Joseph Califano, suite aux événements survenus entre janvier 1976 et mars 1977. En janvier 1976, on identifie quatre cas de grippe porcine parmi plusieurs soldats infectés par l'influenza, dont un cas fatal. Plusieurs caractéristiques de ces contaminations font en sorte d'alarmer les responsables du Center for Disease Control d'Atlanta. Premièrement, les quatre recrues de l'armée ont été contaminées par contact avec un humain plutôt que par un contact avec un animal, ce qui n'avait pas été rapporté depuis la fin des années 20. Depuis cette période, ce type d'infection semblait avoir été contenue chez les animaux. Cinquante ans plus tard, on craignait qu'une vaste majorité de la population n'avait pas développé d'immunité de façon naturelle contre cette infection virale. Les experts avaient également établi que le virus était porteur d'une mutation antigénique et en 1976, les experts croyaient que chaque mutation de la sorte entraînait

⁷ Traduction libre de Secretary of Health, Education and Welfare

automatiquement une épidémie. On croyait également qu'une mutation du virus de l'influenza survenait à un intervalle de 10 ans provoquant une épidémie, la prochaine était alors attendue en 1978. Comme le virus identifié ressemblait à celui de 1918-19, une pandémie équivalente à celle qui avait causé la mort de près d'un demi-million de personnes était appréhendée. Les autorités médicales et politiques ont alors convenu de lancer une vaste campagne de vaccination pour toute la population américaine⁸ annoncée par le président des Etats-Unis lui-même en mars 1976. En décembre 1976, deux mois et demi après avoir débuté l'immunisation et avoir vacciné 40 millions personnes, celle-ci était stoppée pour étudier les liens entre la vaccin et l'apparition de cas de syndrome Guillain-Barré. Après analyse, les personnes vaccinées avaient 11 fois plus de risque de développer un syndrome que les non-vaccinées mais l'incidence demeurait relativement faible soit 1 cas par 105 000 personnes. Le Secrétaire a alors décidé de stopper la campagne malgré plusieurs avis divergents. L'épidémie appréhendée n'est finalement jamais survenue.

Califano était préoccupé par le rôle que devait jouer les décideurs administratifs et politiques de haut niveau face à des décisions de santé publique et voulait tirer les leçons de cet épisode. Deux préoccupations ont motivé sa requête :

«First, how shall top lay officials, who are not themselves expert, deal with fundamental policy questions that are based, in part, on highly technical and complex expert knowledge-especially when that knowledge is speculative, or hotly debated, or when «the facts» are so uncertain? When such questions arise, with how much deference and how much scepticism should those whose business is doing things and making policy view those whose business is knowing things- the scientists and the experts?

⁸ La production massive de vaccins.

How should policymakers – and their expert advisors- seek to involve and to educate the public and relevant parties on such complicated and technical issues? To what extent can there be informed and robust public debate before the decision is reached?»

Sept conclusions pratiques ont été tirées par les analystes de ce processus décisionnel. Les spécialistes auraient démontré une confiance excessive dans des théories développées à partir de peu et de trop faibles évidences. Certaines de ces certitudes étaient attisées par des agendas personnels préexistants. Les professionnels de la santé ont fait montre d'un zèle pour faire en sorte que leurs supérieurs, non spécialistes, fassent «la bonne chose». Du point de vue du processus décisionnel comme tel, les analystes ont noté

«a premature commitment to deciding more than had to be decided; a failure to address uncertainties in such a way as to prepare for reconsideration an insufficient questioning of scientific logic and of implementation prospects and an insensitivity to media relations and the long-term credibility of institutions (Neustadt, Fineberg 1978; 1-2) ».

1.3.2.2 Une étude sur le processus décisionnel menant à la vaccination contre la méningite

Il existe une étude portant directement sur le processus décisionnel menant à la vaccination contre le méningocoque survenue au Québec en janvier 1992 (Désilet 1995). L'étude vise à évaluer l'écart entre les pouvoirs conférés par la Loi de la santé et des services sociaux au Directeur régional de la santé publique et les pouvoirs effectivement exercés par celui-ci lors de l'éclosion de cas d'infection à méningocoque et étudie le cas de la vaccination dans la région de Lanaudière. La perception des rôles conférés par la Loi par les différents acteurs impliqués et la présence d'incertitudes scientifiques, d'appréhensions

dans la population, de problèmes de communication, de conflits entre larges groupes (plusieurs régions impliquées) et d'enjeux économiques font l'objet de l'analyse afin de déterminer leur importance dans l'explication de l'écart observé entre les pouvoirs légaux et les pouvoirs exercés par le directeur régional de la santé publique. Les résultats de l'enquête par questionnaire menée auprès de neuf acteurs régionaux et provinciaux montrent que l'écart entre les pouvoirs conférés par la Loi et ceux exercés lors de l'éclosion d'infections à méningocoques est important et les acteurs régionaux perçoivent ces écarts comme étant plus importants que les acteurs provinciaux. En d'autres termes, lors de la situation vécue en 1991-1992-1993, le directeur régional de la santé publique de Lanaudière a perçu de très grands écarts entre les pouvoirs qui lui sont dévolus par la Loi et sa capacité réelle de décider 1) qu'il s'agissait bel et bien d'une éclosion; 2) de l'intervention à privilégier; 3) de l'information à divulguer à la population et 4) des interventions à venir. Selon les résultats obtenus, l'écart observé entre les pouvoirs conférés et ceux exercés semblent s'expliquer par des conditions particulières — le débordement du problème à plus d'une région et les impacts économiques importants et dans une moindre mesure, la présence d'incertitudes scientifiques ainsi que l'appréhension de la population — survenues lors des éclosions de cas de méningite à méningocoque et non par une interprétation fondamentalement différente de la Loi par les acteurs des différents niveaux décisionnels.

1.3.2.3 Des résultats des campagnes québécoises de vaccination contre la méningite

En sus de cette étude, de nombreux articles scientifiques ont été écrits suite aux campagnes de vaccination survenues au Québec entre 1991 et 1993⁹. En effet, le type d'intervention utilisé, soit la vaccination en foyers puis la vaccination massive d'une population ouverte, pour contrer des éclosions d'infections à méningocoques de type C en zone de faible endémicité, était exceptionnel et, par conséquent, n'avait pas fait l'objet d'études scientifiques. Les diverses évaluations issues des campagnes de vaccination ont permis d'établir la fréquence de survenue des réactions secondaires indésirables (Yergeau et al. 1996), de calculer le ratio coûts-bénéfices de ce type d'intervention (De Wals et Erickson 2002), de documenter l'histoire naturelle comparée des infections à méningocoque des sérotypes B et C (Erickson et De Wals, 1998), de calculer, pour une première fois, les taux de protection en fonction de l'âge des individus vaccinés (De Wals, De Serres, Niyonsenga, 2001), de déterminer l'immunogénicité du vaccin chez les enfants de moins de 2 ans (Lebel, Tapiero, Saintonge, 2001).

Les résultats de l'étude de Yergeau et al (1996) ont mis en évidence le fait que le vaccin antiméningococcique est associé à moins de réactions sévères qu'on ne le croyait. Selon l'étude de De Wals et Erickson (2002) la campagne de vaccination de masse survenue en 1993 a coûté au total 26 millions de dollars et a permis de prévenir entre 48 et 74 cas et entre 7 et 11 morts, permettant le

⁹ Plusieurs campagnes de vaccination en foyer ont eu lieu entre février 1991 et décembre 1992, date de l'annonce d'une vaccination massive de l'ensemble de la population du Québec âgée entre 6 mois et 20 ans. Au total, 300 000 enfants, adolescents et jeunes adultes ont été immunisés lors de ces campagnes locales ou régionales. Lors de la campagne provinciale entre janvier et avril 1993, 1 625 000 doses de vaccin sont administrées.

calcul du coût par mortalité évitée entre 1,7 et 3,0 millions de dollars et entre 49 000 et 87 000 dollars par QALY. Ces données permettent de situer cette intervention à l'intérieur des ratios coûts-bénéfices usuels des interventions médicales courantes tout en étant légèrement plus élevés que ceux des immunisations de routine. Erickson et De Wals ont également mis en évidence la fréquence élevée des formes septicémiques lors d'infection à méningocoque par des souches de sérotype C comparée à celle des souches de sérotype B où les formes localisées sont plus fréquentes. Les taux de mortalité des personnes atteintes d'infections à méningocoques de sérotype C sont cinq fois plus élevés que celui des personnes atteintes d'infections à méningocoques de sérotype B et la fréquence des séquelles est quant à elle, deux fois plus élevée. Tout compte fait, peu de décisions de santé publique ont été analysées de «l'intérieur» en retraçant la logique du processus de décision lui-même à partir des événements survenus et des actions réalisées. À l'exception de la décision de vacciner de façon préventive contre l'influenza (grippe porcine) prise aux Etats-Unis qui a fait l'objet d'une étude de cas, il existe peu de cas similaires d'analyse de décision politique menant à la vaccination d'une large partie d'une population pour contrer une épidémie appréhendée¹⁰.

¹⁰ L'inclusion d'un vaccin dans le calendrier de vaccination, faisant appel à d'importantes ressources financières collectives à être investies, fait quant à lui l'objet d'une décision publique, donc politique.

1.4. Méthodologie

1.4.1 Les objectifs poursuivis et le devis de recherche retenu

L'objectif général de ce travail est de rendre compte et d'expliquer le processus menant à la décision de vacciner les populations âgées entre 6 mois et 19 ans des régions de l'Outaouais, des Laurentides et de Lanaudière en janvier 1992. De façon plus spécifique, le présent travail décrit les rôles de chacun des acteurs participant au processus décisionnel et explore plus avant les rôles joués par les experts et le décideur dans le contexte politique d'utilisation de connaissances. Le travail permettra ainsi d'éclairer les modalités du transfert de connaissances dans les processus qui mènent à la formulation et à l'adoption des politiques publiques.

La décision étudiée a eu lieu sur une très courte période, 8 jours, et a impliqué un nombre restreint de personnes¹¹. La situation de crise dans laquelle la décision s'est prise a permis d'exacerber les liens et les rapports entre les acteurs et les enjeux et de mettre en évidence les caractéristiques dominantes de la décision et des rôles joués. Dans ce contexte, l'étude de cas est le devis de recherche retenu afin de répondre aux objectifs poursuivis. L'étude de cas permet d'approfondir l'analyse en précisant des détails, en expliquant des particularités, bref, elle permet de faire une analyse systématique des données recueillies et de tenir compte de l'ensemble des faits et des événements. L'étude de cas permet également de raffiner ou de réviser des propositions

¹¹ En comparaison, l'épisode de la crise des missiles cubains dure 13 jours.

théoriques en tentant d'expliquer un fait ou un cas déviant par rapport à un ou à plusieurs modèles théoriques.

La présente étude pourrait être décrite comme a «disciplined inquiry» telle que définie par Cronbach et Suppes (1969) cités par Guba et Lincoln (1989)

« a disciplined inquiry has a texture that displays the raw materials entering into the arguments and the local processes by which they were compressed and rearranged to make the conclusions credible».

En ce sens nous avons porté un soin particulier aux critères de qualité développés par Guba et Lincoln (1986, 1989) pour ce type d'études c'est-à-dire sa crédibilité, sa transférabilité, sa dépendabilité, sa confirmabilité et son authenticité.

Selon Lincoln et Guba (1986, 1989), la crédibilité correspond au degré d'isomorphisme entre les représentations ou constructions des acteurs et celles qui leur sont attribuées dans la description de l'étude. Le cas étudié présente de nombreuses caractéristiques qui font en sorte d'augmenter la probabilité que la description fournie se rapproche fortement des événements tels que représentés par les acteurs qui les ont vécus. Premièrement, la période étudiée est très brève, le processus décisionnel lui-même dure une semaine, du 6 janvier au 13 janvier inclusivement. De plus, compte tenu de la situation de crise médiatique qui a entouré les événements et des incertitudes scientifiques présentes, les acteurs avaient gardé un souvenir vif de l'événement, et la plupart, conservé des notes de réunion, des télécopies, les coupures de presse, etc. Par ailleurs, un nombre restreint d'acteurs a été impliqué dans le processus décisionnel, et des représentants de chaque groupe (région,

spécialistes, experts, ministre) ont été interviewés. Les perceptions des certains acteurs ont été confrontées lors d'entrevues subséquentes avec d'autres acteurs ce qui a permis de valider ces dernières. De la même façon, à la fin du processus d'entrevues, le premier interrogé, le directeur national de la santé publique, a été revu pour une seconde entrevue.

Le temps écoulé entre les événements et la collecte de données est parfois une limite pour bien rendre compte des représentations. Dans le cas qui nous occupe, la distance prise avec les événements a permis aux interviewés de dévoiler certains actes : le directeur national de la santé a par exemple révélé qu'il a jeté le premier rapport soumis par les experts, en spécifiant que toutes ces années plus tard, cette information avait perdu son importance aux yeux des autres participants à la décision. Cette information, lorsque présentée lors de l'entrevue, a aussi permis à un des spécialistes impliqués de mieux comprendre certains événements qui se sont produits suite à la rédaction de ce premier rapport. Certaines perceptions présentées en entrevues ont également été confrontées à des notes individuelles prise de réunions, à des communiqués de presse émis, à des notes de service transmises du MSSS aux directeurs de départements de santé communautaire des régions impliquées. Ainsi, la confrontation des données issues des entrevues a pu être effectuée d'une entrevue à l'autre et à partir des documents recueillis, parfois rédigés temps réels, au moment où se déroulent les événements. La description du cas, des représentations des différents groupes d'acteurs et des conclusions préliminaires ont, de plus, été soumises à deux reprises à des auditoires formés de spécialistes ayant été associés de près ou de loin à la prise de décision

étudiée ce qui a permis de discuter avec les intéressés des événements et d'une partie des conclusions¹². De plus, la description du cas, telle que présentée dans cette thèse, a été revue formellement par deux des participants à la prise de décision, le médecin conseil en immunisation et le directeur national de la santé publique d'alors, qui occupent des rôles différents dans le processus décisionnel.

Ce qui a été frappant lors de la collecte de données, fut la divergence des points de vue exprimés sur l'importance relative à accorder à certains faits, sur les solutions à privilégier, sur les facteurs déterminants le processus décisionnel et ce, en dépit du fait que tous s'entendaient sur une même chronologie des événements... Nous avons en conséquence pris un soin particulier à bien différencier les représentations des événements, du problème sous examen et de ses solutions des différents acteurs dans la description du cas. Celles-ci sont de ce fait souvent très divergentes et nous ont permis de dégager des rôles différenciés entre les différents acteurs présents – spécialistes, experts, décideur. Ainsi, les représentations des problèmes et des solutions ainsi que les objectifs poursuivis étaient similaires pour les spécialistes associés au processus décisionnel. Ceux-ci étaient préoccupés par le fait que le problème devait être défini objectivement et que la solution trouvée devrait trouver une certaine validation dans la littérature. Ils se montrent tous assez indifférents face aux enjeux politiques et médiatiques. Les bureaucrates,

¹² Sauvageau L. Analyse de la décision de vacciner contre le méningocoque dans l'Outaouais, les Laurentides et Lanaudière - Janvier 1992. 4^{ème} conférence canadienne nationale sur l'immunisation, Halifax, 5 décembre 2000.

Sauvageau L. Analyse du processus décisionnel relatif à la campagne d'immunisation dans l'Outaouais, les Laurentides et Lanaudière, Réunion du Comité sur l'immunisation du Québec, Contrôle des infections invasives à méningocoque au Québec, Montréal, 21 septembre 2000.

(directeur national de la santé publique et sous-ministre à la santé), qui seront définis par experts dans le modèle final, partagent avec les spécialistes cette perception sur la définition du problème mais ont un point de vue très différents sur les paramètres qui motivent une décision politique et sont fortement influencés par le contexte et les enjeux politiques présents. Afin de renforcer cette description différenciée, nous avons, le plus fréquemment possible, repris textuellement les propos des acteurs, ou alors appuyé les représentations par des propos extraits des entrevues. Heureusement, comme le souligne Muller (1990) «peu d'informations restent vraiment secrètes en matière de politiques publiques. En règle générale, les acteurs disent ou écrivent à peu près tout ce que le chercheur a besoin de savoir (Muller 1990; 94)».

Selon Lincoln et Guba (1986) la transférabilité d'une telle étude serait liée à la rigueur et avec la qualité des détails et des descriptions fournies dans le présent texte afin de permettre une transposition dans un autre contexte. En effet, selon eux,

«all human behaviour is time and context-bound; this bondedness suggests that inquiry is incapable of producing nomothetic knowledge but instead only idiographic «working hypotheses» that relate to a given context. Applications may be possible in other contexts but they require a detailed comparison of the receiving contexts with the «thick description» it is the naturalistic inquirer's obligation to provide for the sending context (Lincoln & Guba 1986; 427) ».

Nous espérons ainsi avoir fourni suffisamment d'indications pour permettre de dégager les caractéristiques principales du cas faisant en sorte de permettre le transfert ou l'application à d'autres phénomènes ou d'autres décisions.

1.4.2 La collecte et l'analyse des données

Les données ont été générées à l'aide d'une série d'entrevues semi-dirigées conduites avec les principaux acteurs impliqués et par une recension des documents administratifs produits au moment et suite à la décision dont le rapport des experts, des communiqués de presse, des télécopies des lettres, des compte rendu de réunion et des notes prises par l'un des participants lors de la réunion du 9 janvier 1992, la revue de presse québécoise du mois de janvier 1992 et les articles scientifiques parus suite à la décision constituent l'ensemble du matériel analysé pour le présent cas. La collecte de données a été exhaustive, nous avons recueilli parfois plusieurs exemplaires de mêmes rapports et avons eu accès aux archives conservées par le directeur national de santé publique sur le sujet. Les documents recueillis ont été ordonnés de façon chronologique et selon les sources et une première chronologie sommaire des événements a été réalisée.

Onze entrevues en face à face et une entrevue téléphonique d'une durée variant d'une à cinq heures avec 10 participants (experts, spécialistes, ministre, chercheurs, fonctionnaires) directs ou indirects à la décision ont été réalisées au printemps 1998. Trois personnes ont refusé d'accorder une entrevue : un membre du cabinet du ministre, un membre de la fonction publique toujours à l'emploi du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), et un médecin d'un territoire touché. Les entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les personnes en leur demandant de rapporter les événements à partir du moment où elles ont été impliquées, puis suivant leur souvenir de ceux-ci. Plus spécifiquement, les questions suivantes ont été abordées : 1) poste occupé au

moment des événements; 2) les circonstances faisant en sorte que cette personne a été impliquée dans les événements; 3) la position adoptée; 4) la perception initiale du problème; 5) l'évolution de ses perceptions ou les changements survenus à cette perception; 6) les autres acteurs impliqués; 7) leurs perceptions ou les positions défendues par ces derniers; 8) Y-a-t-il eu formation de comité, si oui pourquoi?; 9) Y avait-il des regroupements d'individus autour de perceptions similaires du problème ou de ses solutions? 10) Y avait-il des individus qui exprimaient des points de vue divergents ou qui avaient une perception différente des solutions qui pouvaient être apportées? 11) A-t-on assisté à l'émergence d'un consensus autour d'une solution? 12) les représentants de la santé publique avaient-ils une position homogène? 13) Quelle a été la décision prise? 14) Quel a été le rôle des acteurs politiques? Administratifs? Des médias? D'autres groupes? L'entrevue portait finalement sur leur perception de l'importance relative des enjeux économiques, politiques, éthiques et scientifiques présents dans la décision de vacciner les enfants contre la méningite. Les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites.

Le travail sur les données a consisté en une analyse de contenu des verbatims d'entrevue et des documents mentionnés ci-haut basée sur une reconstitution chronologique des faits et des événements. L'information tirée des entrevues a été analysée en fonction des perceptions du problème, de sa solution et des facteurs déterminants de chacun des différents participants aux moments critiques de la prise de décision : lors de l'émergence du problème sur la scène politique, lors de l'analyse des solutions et lors de la prise de décision. Les actions posées par chacun des participants à la décision ont également été

répertoriées. Le cas, tel que décrit, a ensuite été confronté à différents modèles théoriques issus des travaux portant sur l'étude des politiques publiques et ceux portant sur l'utilisation et le transfert de connaissances. L'analyse a ainsi été effectuée à l'aide du modèle d'appariement (Yin, 2004), c'est-à-dire en confrontant l'analyse de la configuration prédite par le modèle étudié et les données empiriques recueillies. L'analyse a donc porté sur les divergences entre ce qui est observé et ce qui, suivant le modèle théorique, aurait dû être observé.

1.4.3 Les règles de consentement et de confidentialité appliquées

Le consentement verbal ou écrit pour enregistrer l'entrevue des personnes interrogées a été demandé et obtenu de l'ensemble des personnes. Les règles concernant la confidentialité des propos tenus dans les entrevues sont les suivantes : l'ensemble des propos du ministre sont publics, la description et l'analyse des événements sont rapportées en spécifiant le poste occupé au moment des événements.

CHAPITRE 2

Vacciner une population contre la méningite?

« Les acteurs de santé publique inventent des solutions pragmatiques en réponse à des problèmes mal définis. (...) Faire mieux apparaît toujours possible... a posteriori. Là réside l'imperfection structurelle de la démarche de santé publique face au risque et l'incompréhension dont elle est l'objet. »

Michel Setbon, *Le Monde*, 22 janvier 1999

2.1 Qu'est-ce que la méningite?

La méningite est une infection des méninges habituellement causée par un virus ou une bactérie. Dans de très rares cas, la méningite peut être causée par certaines formes de cancer, une maladie inflammatoire ou une réaction médicamenteuse. La cause de l'infection ou de l'inflammation influence le déroulement de la maladie et détermine le traitement approprié.

2.1.1 Ses aspects cliniques

Les symptômes de méningite d'origine virale s'apparentent au départ à ceux d'une grippe : une hyperthermie, des maux de tête, des nausées et des vomissements, auxquels peuvent s'ajouter de la photophobie, une raideur du cou et de la colonne vertébrale¹³. Les personnes atteintes reçoivent un

¹³ Dans les cas d'infection bactérienne par le méningocoque, on peut noter la présence de purpura.

traitement pour soulager les symptômes et éviter la déshydratation. Les symptômes disparaissent généralement au bout de deux semaines.

Les méningites bactériennes sont plus morbides et plus létales que les méningites virales. Les taux de mortalité pour les méningites d'origine bactériennes avoisinent 10%. Parmi les survivants, 10% ont des atteintes permanentes telles que la surdité et des amputations. Une méningite bactérienne non traitée peut évoluer très rapidement vers des troubles du comportement, des convulsions, une atteinte neurologique, le coma et éventuellement un état de choc généralisé. Une évolution très rapide est appelée méningite foudroyante ou fulminans. Plusieurs types de bactéries peuvent causer des méningites : *Hemophilus influenza*, *Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis* et plus rarement, *Listeria monocytogenes*.

Hemophilus influenza de type B était, avant l'introduction du vaccin Hib dans le calendrier de vaccination des enfants de 18 mois en 1988, la première cause de méningite bactérienne chez les enfants de moins de 5 ans. Une réduction supplémentaire de cas a été observée en 1990-1991 après l'introduction du vaccin chez les nourrissons de 2 mois. Au Canada, les méningites à *hemophilus influenza* de type B ont pratiquement disparu chez les enfants, passant de 485 cas de Hib invasif en 1985 à 8 en 1997. Depuis cette diminution, la principale cause de méningite d'origine bactérienne auprès des enfants et une cause importante de septicémie en Amérique du Nord est *Neisseria meningitidis* (8) autrement dit le méningocoque. Dans la plupart des pays du monde, 10 à 40% des méningites bactériennes sont causées par *Neisseria meningitidis*.

La bactérie *Neisseria meningitidis* a été identifiée formellement comme la cause de méningite en 1887 par Weighselbaum. La maladie avait été décrite pour une première fois en 1805 lors d'une épidémie survenue en Suisse. Il existe douze ou treize, selon les sources, sérotypes connus de *Neisseria meningitidis*, dont les plus courants sont le A, B, C, W135 et Y¹⁴. Au Canada, les sérotypes de méningocoques les plus courants sont le B et le C. Les méningocoques sont responsables de deux types d'infections invasives : une méningite, appelée méningococcie et une infection plus grave de plusieurs organes associée à une septicémie, appelée méningococcémie. La méningococcémie se caractérise par l'effondrement très rapide du système cardiovasculaire et une éruption hémorragique.

Le milieu de vie naturel du méningocoque est l'arrière gorge. Le développement d'une maladie invasive à méningocoque est maintenant mieux connu : premièrement, l'exposition, lors de contacts directs avec des sécrétions ou l'inhalation de particules dans l'air, en second lieu, le portage nasopharyngé, entre 20 à 25% des adolescents et des jeunes adultes sont des porteurs sains de la bactérie. Un très faible pourcentage des individus porteurs développera une infection locale ou une méningococcie ou une méningococcémie. La plupart des cas sont contaminés par des porteurs asymptomatiques et la période d'incubation varie entre 1 à 10 jours, habituellement moins de 4 jours. Les causes du développement d'une infection invasive sont mal connues, mais la virulence du sérotype et du sous-groupe y est associé. Toute infection invasive à méningocoque est une urgence médicale. Sans traitement, une

¹⁴ La technique d'identification des sérogroupes est possible depuis 1909 (Dopter) et les treize sérogroupes connus sont : A, B, C, D, X, Y, Z, 29^E, W135, H, I, J, L.

personne sur deux décède. Un diagnostic précoce et l'introduction d'un traitement antibiotique approprié peuvent réduire la progression de la maladie et réduire les risques de séquelles permanentes.

Le méningocoque du sérotype C est le méningocoque plus agressif, plus morbide et plus létal que celui du sérotype B, endémique au Canada. La létalité associée aux maladies invasives du sérotype B est de 7% alors qu'elle double à 15% pour les maladies invasives du sérogroupe C. Trois pour cent des victimes de maladie invasive de sérogroupe B ont des séquelles permanentes, principalement neurologiques, alors que ce taux grimpe à 15% pour les survivants du sérogroupe C. Les séquelles permanentes associées au sérogroupe C sont principalement des amputations et des cicatrices cutanées (Erickson et de Wals, 1998) alors qu'elles sont davantage neurologiques, par exemple la surdité, dans les cas du sérotype B.

Le diagnostic de méningococcie est basé sur l'examen du liquide céphalo-rachidien ou tout autre site considéré stérile. Les symptômes sont des maux de tête intenses, de la fièvre, de la nausée, des vomissements, de la photophobie et des raideurs de la nuque. On recherche, à l'examen clinique, les signes suivants : la raideur méningée, signe de Kernig ou de Brudzinski, des signes neurologiques, une altération de la conscience, un purpura généralisé ou localisé, parfois nécrotique, cutané ou muqueux, une chute de tension artérielle et des signes de choc, des infections telles qu'arthrites, pleurésie, pneumonie, péricardite ou épisclérite. Le traitement antibiotique est le traitement approprié¹⁵ et il doit être initié le plus rapidement possible. On assiste ces dernières années

¹⁵ Voir, Guide de traitement des infections invasives, LSPQ.

à l'émergence de souches méningococciques résistantes aux antibiotiques. Ces souches font l'objet de surveillance annuelle (LSPQ 2001).

2.1.2 Ses aspects épidémiologiques

Les infections invasives à méningocoques sont endémiques dans toutes les régions du globe et les sérotypes A, B, et C sont responsables de 90% de ces infections invasives. Les sérogroupes Y et W-135 sont également prévalents et causent des cas sporadiques. Toutefois, les sérotypes impliqués et le niveau d'incidence usuel varient beaucoup d'une population à l'autre. Par exemple, le méningocoque de sérotype A est endémique en Afrique sub-saharienne et son incidence usuelle tourne autour de 25 à 30 cas par 100 000 de population par année. En Amérique du Nord, le taux d'incidence des infections invasives à méningocoque se situe entre 1 et 2 cas par 100 000 de population. Ces niveaux d'incidence sont comparables pour tous les pays dits développés. En Amérique du Nord les sérotypes les plus courants sont le B, le C, le Y, le W-135.

Neisseria meningitidis contrairement à *Hemophilus influenza* de type b et *Streptococcus pneumoniae*, est la seule bactérie qui cause des épidémies de méningites, c'est à dire, une transmission de personne à personne qui cause une augmentation substantielle de cas. La plupart des épidémies sont provoquées par les méningocoques de sérogroupes A, B, C, et W-135¹⁶. Toutefois, les pays développés n'ont pas connu d'épidémies causées par le sérotype A depuis le début des années soixante à l'exception d'une éclosion

¹⁶ Le sérotype W-135 a causé une grande épidémie internationale en 2000 et 2001 s'est répandu dans plusieurs pays d'Afrique et du Moyen-Orient suite à un rassemblement annuel à La Mecque. On ne connaissait alors pas d'épidémies provoquées par le sérotype W-135.

en Finlande au milieu des années 70 et en Nouvelle-Zélande au début des années 90.

Les épidémies d'infections invasives à méningocoque de sérogroupe A surviennent régulièrement en Asie, en Afrique et au Moyen-Orient. Ces épidémies durent entre 2 et 4 ans et l'incidence annuelle, par 100 000 de population varie alors entre 15 et 400 cas. Les épidémies les plus graves surviennent dans ce qu'il convient d'appeler la ceinture africaine de la méningite, qui touchent d'est en ouest, l'Éthiopie, le Soudan, l'Afrique centrale, le Tchad, le Cameroun, le Nigeria, le Niger, le Bénin, le Burkina Faso, le Mali, la Côte d'Ivoire, la Guinée, la Guinée-Bissau, la Gambie et le Sénégal. Ces épidémies surviennent de façon cyclique aux 8 à 12 ans. Lors d'épidémies, des campagnes de vaccination massives pour les épidémies de type A y ont été menées de façon régulière.

Les connaissances sur les épidémies de méningite sont surtout dérivées de ces grandes épidémies africaines. Ces épidémies se développent très rapidement et durent quelques mois. À une augmentation significative de cas une année, dans une région donnée, succède régulièrement une épidémie plus importante l'année suivante, s'étendant géographiquement. Dans les pays africains aux saisons peu différenciées, les épidémies peuvent durer jusqu'à 6 mois. Un changement dans l'âge des sujets atteints est constaté pendant les périodes épidémiques. En période endémique, les très jeunes enfants sont les plus touchés alors qu'en période épidémique, les enfants plus âgés, les adolescents ou les jeunes adultes sont davantage atteints. Une distribution des cas plus large, dans tous les groupes d'âge, semble caractériser une situation

épidémique. Lors d'épidémies africaines les taux d'incidence se situent entre 10 et 1 000 cas par 100 000 habitants.

Tableau 1
Les épidémies de méningite à méningocoques 1970-1991,
rapportées par l'OMS

Pays	Année	Nombre de cas	Incidence par 100 000	% décès	Sérogroupe
Brésil	1971-1972	2 005	11	nd	C
Finlande	1973-1974	1 300	14,6	4,3	A
Brésil	1974	30 555	370	nd	A
Norvège	1975-1978	404	23,9	13,7	B
Islande	1976	86	37,7	10,3	B
Nigéria	1977	1 257	360,0	8,3	A
Rwanda (Ruhengeri)	1978	1 182	223,0	4,8	A
Rwanda (Kigombe)	1978	248	729,0	nd	A
Burkina Faso	1979	539	517,0	10,2	C
Iles Féroé	1980-1981	74	95,0	nd	B
Cuba	1980-1984	nd	14,4	14,9	B
Côte d'Ivoire	1983	414	207,0	nd	A
Côte d'Ivoire (Ferkessedougou)	1985	251	217,0	8,5	A
Côte d'Ivoire (Korhogo)	1985	367	92,0	8,5	A
Chili	1986	46	31,2	nd	B
Tchad	1988	4 542	826,0	9,5	A
Soudan	1988	32 016	133,00	nd	A
Éthiopie	1989	41 139	83,0	3,9	A
Éthiopie(Addis-Abeba)	1989	7 000	420,0	nd	A
Kenya	1989	3 800	250,0	9,4	A

Source: Lutte contre les épidémies de méningite à méningocoque: Guide pratique OMS, tableau 1, p.5

Les facteurs sous-jacents le développement des épidémies sont mal connus. Les sérotypes et les sérogroupe de méningocoque y sont associés. Les méningocoques de sérogroupe A ont historiquement été responsables du plus grand nombre d'épidémies, tant sur le continent africain que sur les autres continents. Les épidémies les plus foudroyantes et les plus importantes y sont

associées. Le séro groupe C, comme le séro groupe A, a également été associé à des grandes épidémies. Le séro groupe B est plus souvent associé à des cas sporadiques mais il a également été associé au développement d'épidémies, notamment en Norvège au milieu des années 70. On rapporte à la fin des années 90 des épidémies provoquées par le séro groupe W-135. Ces épidémies sont très récentes et ce séro groupe n'était pas connu pour provoquer des épidémies. Ainsi, certaines souches et certains clones de méningocoques sont plus virulents que d'autres et le subtypage des cas permet de suivre ces clones à la trace.

Le portage ou le taux de portage dans une population n'apparaît pas lié au développement d'épidémies et le risque de développer une infection invasive à méningocoque décroît avec l'âge. Les individus porteurs asymptomatiques ou ceux qui ont développé la maladie sont protégés contre les méningocoques du même séro groupe. On estime qu'à l'âge de 20 ans, 80% des canadiens ont développé une immunité naturelle contre les séro groupes A, B, et C. On suppose toutefois qu'une trop faible immunité dans une population contre un séro groupe ou sous-séro groupe pourrait être associée à la survenue d'épidémies.

Le climat joue un rôle dans le cycle annuel de la méningite. Les cas attendus diffèrent selon la saison, le pic arrivant avec des conditions climatiques plus difficiles, tant au nord qu'au sud. Il semble également que les individus souffrant d'infections respiratoires concomitantes sont plus susceptibles de développer un méningite à méningocoque, probablement en raison d'une efficacité accrue de la transmission de *N. meningitidis* d'une personne à l'autre par les sécrétions

ou de la suppression immunitaire virale qui peut réduire la capacité qu'a l'hôte de contrôler l'invasion.

2.1.3 La prise en charge des cas isolés, des éclosions et des épidémies

La grande majorité des cas de maladie invasive survenant dans la population sont des cas isolés ou sporadiques. Les cas sont dits isolés ou sporadiques lorsqu'aucune preuve de lien épidémiologique avec une autre personne, un lieu ou une période n'est établie. Usuellement, pour les cas isolés, la chimioprophylaxie est donnée aux contacts étroits du cas. Ces contacts sont définis par le niveau d'intimité avec le cas : les membres d'une même famille, les camarades de classe, ou de garderie. Les personnes qui ont partagé un repas, dormi avec la personne ou échangé des baisers dans les 7 jours précédant la survenue d'une infection invasive chez un cas ont 300 fois plus de chances de contracter la maladie que la population générale. Les personnes en contact avec les cas à risque n'ont pas plus de risque de développer la maladie que la population générale.

Les cas secondaires font référence aux personnes qui développent la maladie suite à un premier cas (cas primaire) et qui sont en contact étroit avec ce cas. Les cas coprimaires quant à eux se déclarent dans les 24 heures suivant l'apparition de la maladie auprès du cas de référence.

Les éclosions (grappe de cas) surviennent lorsqu'au moins deux cas du même séro groupe, plus rapprochés dans le temps et l'espace que ce à quoi l'on s'attend dans la population ou le groupe sous surveillance¹⁷. Dans son avis

¹⁷ Par exemple, plusieurs cas du même séro groupe dans une école.

scientifique publié en février 2001, le Comité sur l'immunisation du Québec de l'Institut national de santé publique du Québec, propose une version légèrement différente de la notion d'éclosion.

«Au Québec, la notion d'éclosion n'est pas définie en fonction d'un nombre minimal de cas, de critères de temps et de lieu et de liens épidémiologiques entre les cas. Toute tentative en ce sens est hasardeuse et il vaut mieux évaluer soigneusement chaque agrégat par des experts pour décider des mesures de contrôle à proposer. Une définition d'éclosion indiquant l'utilisation du vaccin est proposée par l'ACIP : un minimum de trois cas survenant dans une période de trois mois ou moins et un taux d'attaque de plus de 10 sur 100 000 (MMWR 2000; 49 (RR07) 1-10). Cette approche n'a cependant jamais été validée (CIQ 2001; 3)».

Il y a flambée lorsqu'il existe la preuve d'une transmission accrue au sein d'une population. Cette transmission accrue se manifeste par une augmentation du nombre de cas en l'absence d'interactions entre individus. La flambée se distingue par un taux d'attaque plus élevé, la concentration de cas dans un groupe d'âge et la modification de la distribution des cas selon l'âge dans la population. Dans le cas de flambées, on observe aussi la présence d'un clone virulent.

En 1991, un seul type de vaccin est offert au Canada et en Amérique du Nord en guise d'immunoprophylaxie contre la maladie invasive à méningocoques : un vaccin polysaccharidique. Ce vaccin, bivalent ou quadrivalent, immunise contre les groupes A et C, ou A, C, Y, W-135¹⁸. Aucun vaccin ne prévient la méningite de groupe B parce que les polysaccharides de groupe B ne produisent pas une réponse immunitaire suffisamment forte chez l'humain pour produire une protection minimale.

¹⁸ Le vaccin quadrivalent est le Menomune, fabriqué par les Laboratoires Connaught Ltée.

L'immunisation est indiquée aux visiteurs de pays où la maladie est reconnue comme hyper endémique ou endémique et causée par un séro groupe pouvant être prévenu grâce au vaccin. Dans les cas d'éclosion dans des baraquements de soldats, donc dans une population fermée, il était usuel de procéder à l'immunisation de tous les soldats. L'immunisation systématique sur une base populationnelle n'est pas recommandée¹⁹. Le vaccin est normalement bien toléré et n'entraîne que des effets secondaires mineurs et localisés au site d'injection. Les maux de tête et la fièvre sont plus rares.

¹⁹ L'immunisation systémique est toutefois recommandée pour les personnes les plus vulnérables : celles qui présentent un déficit en complément terminal ou une carence en properdine, ou celles qui souffrent d'une asplénie anatomique ou fonctionnelle

2.1.4 L'épidémiologie canadienne

Au Canada, l'incidence globale des infections invasives à méningocoque, tous types confondus, s'établit en moyenne autour de 1,5 cas par 100 000 de population. La majorité des cas sont de sérogruppe B, C, Y, W135 et Y. Les sérogroupes dominants au Canada ont varié pendant les dernières décennies : les sérogroupes B ont été dominants jusqu'au début des années soixante et pour une dizaine d'années à partir du milieu des années soixante-dix. Le nombre de cas de sérogruppe C a été plus important du milieu des années soixante jusqu'au milieu des années soixante-dix et depuis le milieu des années quatre-vingt. Depuis dix ans, la majorité des cas de maladies invasives à méningocoques au Canada est due aux souches du sérogruppe B (46 %) et du sérogruppe C (45 %). La maladie s'attaque davantage aux enfants de moins de quatre ans, et son taux d'atteinte est supérieur à 8 cas sur 100 000, soit seize fois plus que le taux d'atteinte des adultes, qui se situe autour de 0.5 cas par 100 000. Le taux de mortalité se situe entre 10 % et 20 %, malgré des soins rapides et adéquats. Le taux de mortalité est plus élevé dans les cas de méningococcémie fulminante, s'élevant jusqu'à 50% des individus atteints.

La dernière épidémie de maladies invasives à méningocoque a eu lieu au Canada en 1941, avec une incidence de 12 cas par 100 000 de population. Cette épidémie était due à un méningocoque de sérogruppe A (Varughese et al, 1989, cité dans De Wals et coll, 1992). À partir de 1989, on assiste au Québec et au Canada à l'émergence d'un clone très virulent de *Neisseria meningitidis* du sérogruppe C, le C:2a:P1.2:ET15. Il est à l'origine d'une augmentation significative des infections invasives à méningocoque, et des

éclosions largement médiatisées survenues au Québec, en Ontario et à l'Île du Prince Édouard. Ce sous-sérotype est identifié pour la première fois au Canada en 1986 par le Laboratoire canadien de contrôle des maladies situé à Winnipeg.

2.1.5 Les infections invasives à méningocoque : à déclaration obligatoire au Québec

Au Québec, comme dans la plupart des pays du monde, les infections invasives à méningocoques sont classées dans les maladies à déclaration obligatoire (MADO). Leur incidence est donc connue. En 1990, le Québec a mis sur pied un système informatisé permettant aux responsables des régions d'inscrire les cas dans le fichier central, réduisant le délai d'inscription et les retards dus à l'acheminement des cas et à leur transcription au niveau central. Le MSSS avait saisi l'occasion de la mise en place de ce nouveau système pour revoir les définitions nosologiques des maladies et faire la promotion de la déclaration par les médecins et les laboratoires. Depuis 1991, toute souche de méningocoque est acheminée pour confirmation, sérogroupage et étude de sensibilité aux antibiotiques au Laboratoire de santé publique du Québec. Chaque souche confirmée est ensuite transmise au Laboratoire canadien de lutte contre la maladie pour en déterminer le sérotype, le sous-type et le type électrophorétique (ET).

2.2 Résumé de la décision de vacciner les enfants de 6 mois à 19 ans dans trois régions du Québec en janvier 1992

Pendant les vacances de Noël et du Jour de l'an 1991-1992, les journaux rapportent plusieurs cas de personnes infectées et décédées de méningite dans les régions de l'Outaouais québécois et ontarien et des Laurentides. La grande majorité de ces individus sont des adolescents qui étaient auparavant

en bonne santé. La population est très inquiète et des réunions de parents sont organisées dans les écoles. La méningite fait la « une » des journaux chaque jour : le lundi 6, «Un homme de 37 ans décède en Outaouais», le 7 janvier «Deux hommes de 19 ans sont atteints», le 8 janvier «Un nouveau cas chez un jeune homme de 17 ans survient au Pontiac». Cette même semaine, les funérailles du jeune Simon Joncas, dont le décès est attribué à l'incapacité des médecins de reconnaître la maladie, fait les manchettes.

« (Pendant le temps des fêtes) on voyait des reportages, un ou deux décès du côté de l'Ontario, et il était mort une fille qui avait fait beaucoup impression à Hudson en banlieue de Montréal. Il en était mort aussi un ou deux dans la période des fêtes dans la région de St-Jérôme, très près de Montréal. C'était les vacances, ça allait mal... Alors on intervenait avec nos protocoles habituels, chimioprophylaxie auprès des familles. Mais la pression des médias montait, montait, montait, il n'y avait pas une journée où les grands médias ne faisaient pas un reportage²⁰ ».

Le 6 janvier 1992, les trois médecins de la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'épidémiologiste provincial, le médecin-conseil en immunisation et le directeur national de la santé publique, rentrent de vacances et répondent aux demandes directeurs de Départements de santé communautaires. Ces derniers font face à une situation inusitée où les procédures habituelles de prise en charge des cas de méningite semblent insuffisantes. En raison des nombreux contacts sociaux des adolescents touchés, des centaines de personnes se retrouvent sous traitement chimioprophylaxie et cette mesure semble inefficace : de nouveaux cas surviennent. Le directeur national de la santé publique du ministère convoque, le jeudi 9 janvier 1992, les membres du Comité provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles, les directeurs des DSC touchés, des

²⁰ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

spécialistes universitaires. Un représentant par DSC, spécialiste des maladies infectieuses, est également invité à assister à cette réunion.

Pendant ce temps, la crise médiatique s'amplifie avec deux décès pendant la semaine du 6 au 11 janvier. Le jeudi a lieu la réunion extraordinaire du Comité provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles. On constate alors qu'il y a une augmentation du nombre d'infections invasives à méningocoque du groupe C, en particulier chez les adolescents. Le changement de groupe cible semble montrer qu'il y ait une nouvelle souche de méningocoque qui s'installe dans la population. S'ajoute à cette augmentation du nombre de cas, une augmentation de la mortalité. Une intensification de la stratégie usuelle de prise en charge des infections est jugée souhaitable et la vaccination semble indiquée mais il reste à définir les critères d'inclusion de la vaccination²¹. Le groupe prend les décisions suivantes : vacciner de façon plus large, vacciner lorsque le taux cumulé atteint 15 par 100 000²². Il souligne aussi la nécessité de coordonner les efforts québécois avec ceux de l'Ontario et on ajoute que l'aide du gouvernement fédéral est requise pour se procurer des vaccins à l'extérieur du Canada. Le 13 janvier 1992, la décision de vacciner dans les régions de l'Outaouais et des Laurentides est annoncée par le ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Marc-Yvan Côté. Le 14 janvier, on annonce également la vaccination dans le sud de la région de Lanaudière.

²¹ Situation des infections invasives à méningocoque au Québec. Résumé des discussions de la réunion spéciale du Comité de coordination provincial de la prévention et le contrôle des maladies transmissibles, tenue le jeudi 9 janvier 1992.

²² Memorandum, 10 janvier 1992; Meeting on situation of meningitis in province of Quebec.

2.3 Mise en contexte du cas : les événements survenus durant l'année précédant la prise de décision étudiée

La décision de vacciner plus de 200 000 enfants de 6 mois à 19 ans des régions des Laurentides, de l'Outaouais et de Lanaudière est précédée de trois épisodes d'éclosion de cas survenant dans des milieux circonscrits et menant à la vaccination de populations réduites dans différentes régions du Québec. Ces immunisations se démarquent de celles issues de la décision étudiée par plusieurs aspects : l'âge des groupes cibles vaccinés, le nombre de personnes vaccinées et le fait que ces décisions n'ont pas été politisées, elles ont été prises conjointement par les directeurs des DSC impliquées et les médecins de la direction nationale de santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. La description de ces premiers événements permet de mettre en contexte les enjeux scientifiques auxquels seront confrontés les spécialistes du MSSS et du Comité sur l'immunisation du Québec lors du processus décisionnel menant à la vaccination massive de l'hiver 1991. Les circonstances plus immédiates — la description des événements survenus durant le temps des fêtes dans les régions des Laurentides et de l'Outaouais ainsi que la représentation véhiculée par les médias de la méningite — qui précipitent la prise en charge politique du problème sont aussi exposées dans cette section.

2.3.1 Les prémices : Beauceville, Longueuil et St-Jérôme

À l'hiver 1991, un an avant les événements étudiés, 1100 enfants sont vaccinés à Beauceville après qu'un quatrième cas de méningite se soit déclaré en moins d'un mois dans cette petite municipalité. Ce quatrième cas était particulier puisqu'il s'agissait d'une personne qui avait reçu un traitement antibiotique prophylactique, suggérant que les mesures usuelles étaient moins efficaces qu'espérées.

Tableau 2
Description des cas survenus à Beauceville

15 janvier 1991	<ul style="list-style-type: none"> Un garçon de 5 ans décède en 24 heures d'une méningococcémie foudroyante dans la communauté de Beauceville. Le sérotype n'est pas connu. 73 contacts reçoivent une chimioprophylaxie.
29 janvier 1991	<ul style="list-style-type: none"> Un garçon de 3 ans, résident sur la même rue, est atteint d'une infection localisée avec pétéchies (sinusite). L'infection s'avère causée par <i>Neisseria Meningitis</i> de sérotype C, sous sérotype 2A : p.1.2. 66 contacts sont traités. Le garçon se rétablira.
29 janvier 1991	<ul style="list-style-type: none"> Un garçon de 12 ans se présente avec des symptômes grippaux et céphalées. Une ponction lombaire révèle une infection à <i>Neisseria meningitis</i> de sérotype C, sous sérotype 2A : p.1.2. 252 contacts sont traités. Le garçon se rétablira.
31 janvier 1991	<ul style="list-style-type: none"> Un garçon de 6 ans atteint de méningococcémie se déclare, les analyses montrent qu'il est atteint par le même sérotype et sous sérotype de méningocoque trouvés sur les cas précédent. Il est un contact étroit du premier et avait reçu une chimioprophylaxie. Le garçon se rétablira. 232 contacts directs sont sous traitement.

La souche de *Neisseria meningitis* était identifiée dans trois cas sur quatre et était contenue dans un vaccin autorisé au Canada. Le médecin conseil en immunisation du MSSS et le chef du DSC touché décident de vacciner tous les enfants de l'école fréquentée par les enfants atteints. La présentation clinique des cas, la survenue de cas secondaires et l'intervention choisie, c'est-à-dire la vaccination, sont considérées comme inédites et font l'objet d'un d'article dans le *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* (Guilmette, Fournier, Robert 1991)²³.

Durant l'été, une situation quasi identique se présente sur la Rive-Sud de Montréal — sur le territoire du DSC Charles-Lemoyne. Cette situation est compliquée par le fait que la population à risque semble avoir été exposée dans le cadre de contacts sociaux que l'on ne définit pas usuellement comme des contacts à risque : il s'agit de la clientèle d'un bar, le cas initial étant le barman. Sur la Rive-Sud de Montréal, 2200 personnes sont alors vaccinées.

La région des Laurentides était également aux prises avec une recrudescence de cas de méningite depuis le début de l'année 1991. À la mi-décembre 1991, les médecins du MSSS et le chef du DSC des Laurentides décident d'immuniser 6400 élèves de cinq écoles secondaires de St-Jérôme. Cette décision est prise suite à la découverte en peu de jours de quatre cas de méningite à méningocoque. Depuis le début de l'année 1991, la région comptait

²³ L'article présente les faits de façon à suggérer une prise en charge linéaire et rationnelle de l'éclosion. La description de la situation faite par le médecin du MSSS, présentée dans les pages suivantes, renvoie une image plus chaotique de cette prise en charge. Par exemple, le tableau ci-haut présenté suggère que les personnes traitées par antibiothérapie le sont de façon successive, alors que les personnes traitées pour les trois premiers cas l'ont été au même moment.

17 cas cumulés dont 9 chez des étudiants de niveau secondaire. La normale des années précédentes s'établissait alors dans les Laurentides de 4 à 6 cas annuellement.

Durant l'année 1991, l'adaptation successive aux événements survenus en Beauce et sur le territoire du DSC Charles-Lemoyne, fait en sorte que les médecins de la direction de la santé publique du MSSS développent une série de critères informels pour décider d'immuniser dans des cas d'éclosions d'infections invasives à méningocoque. Le médecin conseil en immunisation du ministère de la Santé et des Services sociaux raconte en ces termes l'évolution de la situation dans l'année qui précède la vaccination dans les régions des Laurentides, de l'Outaouais et de Lanaudière.

«Le 27 décembre 1990, j'étais en train de préparer le réveillon. Je reçois un appel d'un médecin-conseil en immunisation, d'un dénommé X. (...) X qui m'appelle et qui me dit: C'est bizarre, juste avant les vacances des fêtes, on a eu deux cas d'infections invasives à méningocoque à Trois-Rivières. Il faut-tu intervenir? Je lui ai dit: «De toute façon, ils vont fermer l'école, dans le temps des fêtes et tout ça, on ne fera rien pour le moment, (...)». Les choses dans la littérature médicale à ce moment-là étaient minces. Ça reste comme ça. (...) C'était en 1990 à ce moment-là. On est avant Beauceville. (...) Donc deux cas, pas de mortalité, (...) pas d'intervention et ça reste là.

-Même pas de chimioprophylaxie?

-Non, on n'avait pas fait de chimioprophylaxie non plus, c'est incroyable... Arrive février 1991, Beauceville. Alors Beauceville, ça a été assez vite. Le mercredi, je reçois un appel de Y qui me dit: «On est rendus à trois cas d'infection à méningocoque C. Et là on va donner la vaccination (...)». C'est pour vous dire que les critères ils ont sorti l'année d'avant²⁴. Dans le fond, on les a expérimentés sur le terrain. Vous allez voir que la logique est très simple, c'est la série des trois cas. Alors là on avait trois cas, dont un décès et deux cas liés ensemble, mais il n'y avait pas eu de chimioprophylaxie avec ça. Alors le premier critère, vous allez

²⁴ L'année avant la vaccination dans les Laurentides, l'Outaouais et Lanaudière.

dire: «Donnons la chimioprophylaxie à tous les contacts, arrêtons là et ça devrait régler le problème ». C'est qu'on savait que c'était quelque chose²⁵ qui était disponible dans la littérature mais qui n'avait jamais été expérimenté à grande échelle.

-Pourquoi en décembre, la chimioprophylaxie n'est pas utilisée?

-Parce qu'on n'était jamais intervenus autour du méningocoque C, point à la ligne.

-Donc, décembre, vous avez fouillé un peu (dans la littérature)?

-On a fouillé et on a dit: «S'il nous arrivait quelque chose de même, qu'est-ce qu'on fait? » Parce que là, on avait trois cas (...). Et puis là, Y avait les journalistes qui étaient en arrière d'elle, trois cas dont un mort, chez des jeunes qui allaient à l'école, dans une petite communauté de trois mille habitants et qui étaient sur la même rue. Il y a une couple de questions qui sont posées. Il fallait qu'elle fasse quelque chose, donc on s'est dit...

-Vous n'aviez pas de protocole, pas rien?

-Non. Le vendredi, quatrième cas. Alors là, c'était trop. C'est là que ça a été notre premier mystère. Parce que le quatrième cas, c'était un enfant qui avait reçu le traitement, qui était un des contacts d'un des trois autres cas. Alors là...Voici notre premier critère: Quand la chimioprophylaxie chez les contacts devient inefficace, il faut passer à un autre niveau. C'était l'immunisation.

Première question: «On as-tu du vaccin au Canada? » Téléphone le vendredi à Connaught qui dit : «Oui, j'ai 1500 doses en stock. » Très bien. Je demande à Y : «Il y a combien de personnes à vacciner? ». Elle dit: «Ça dépend qui on vaccine : les gens dans la même classe, l'école, l'autobus, la rue, la ville? ». Finalement, on avait déterminé très arbitrairement que c'était les gens qui allaient être dans la même école jusqu'à l'âge de je ne sais pas trop quand. (...)

Alors ça a été la plus grosse campagne de vaccination jamais connue à l'époque, 1500 personnes, en fait 1300 qui ont été vaccinées, dans la fin de semaine (...). Ça règle le problème, on est en début de février, jusqu'à la fin de février. Là, par titre dans le *Journal de Montréal*, un jeune de dix-neuf ans, au CEGEP Édouard-Montpetit sur la Rive-Sud, qui meurt. Méningocoque, méningite. Et puis là arrive l'intervention dans le CEGEP.

²⁵ La chimioprophylaxie

(...) Et puis je vous explique ça comme ça se passe. On éteignait comme les pompiers. Alors arrive un cas et tu apprends le cas, tu regardes le journal et tu apprends le cas en même temps que tout le monde à ce moment-là. C'était sur la Rive Sud (de Montréal, les médecins du DSC) font une intervention parce que ça paniquait au CEGEP : les gens ne voulaient plus y aller. (Ils organisent des) séances d'information et puis tout ça.

À ce moment-là, on commence à s'inquiéter fortement et là on décide de faire une enquête. En faisant l'enquête sur ce jeune-là, il allait dans un bar sur la Rive-Sud. Finalement, quelques jours plus tard, arrive un deuxième cas. Alors là, la question était la suivante: «Qu'est-ce qui arrive, deux cas, c'est-tu une éclosion, c'est pas une éclosion?» Si on se fie à Beauceville, on va attendre le troisième. On va faire la chimioprophylaxie et s'il y a un échec de la chimioprophylaxie ... on va aller vers l'immunisation. En faisant l'enquête dans le bar, le vendredi soir, toujours, j'ai reçu un appel : «On a trouvé un troisième cas. » C'était une fille qui fréquentait le bar également et qui venait d'avoir son congé de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, pour une infection invasive à méningocoque. Alors là, c'était pas un vrai troisième cas qu'on attendait, parce que nous autres on attendait un troisième cas POSTÉRIEUR à notre cas. C'était un cas ANTÉRIEUR aux autres. On était rendus à trois cas. Mais là, comme on n'avait pas eu de cas postérieur à l'intervention prophylactique, on s'est dit: «Trois cas, sauf que c'était pas ça qu'on attendait. » C'est un troisième cas qui nous permettait de faire une triangulation sur le bar. Parce que là on en avait trois sur trois qui étaient allés dans le bar. Qu'est-ce qu'on fait? On va donner la chimioprophylaxie dans le bar, puis on attend. On attend combien de temps? C'est trente jours normalement, ce qui est dit dans les livres mais tu écris le chapitre, là.

On attend. Le trentième jour, on allait terminer la surveillance, arrive le quatrième cas. Mais là, c'était quelque chose d'inattendu. Et là on se demande : «Qu'est-ce qu'on va faire, on a un quatrième cas? »

Ce qui a fait que c'était vraiment quelque chose d'inusité, c'était la mère d'un des serveurs du bar. Qui est décédée. Le serveur n'avait pas eu de chimioprophylaxie. Et la raison pour laquelle il n'en avait pas eu, c'était un garçon hémophile, infecté par le VIH. Et ça c'est une chose qui n'est jamais arrivée... Ça a été l'objet d'une préoccupation majeure à savoir est-ce que les personnes infectées par le VIH, porteurs du méningocoque sont plus contagieux que les autres? Finalement, on est arrivés à la conclusion que non. Que pour le bien commun, on n'a pas rajouté une crise sur une autre crise. Ça fait partie des crises indirectes dont les gens n'ont absolument pas conscience... Et là, la question

était de savoir s'il faut vacciner, comment tu définis ça la population d'un bar?

Ça fait que là il a fallu se trouver une définition potable pour éviter qu'il y ait un excès de vaccination. Alors on s'est dit: les gens qui fréquentent le bar, pendant au moins six heures. On avait mis le seuil assez haut parce qu'en fait c'est une maladie contagieuse mais qui n'est pas très contagieuse. Donc il fallait avoir un seuil relativement discriminant. (...) Et là ça a été la deuxième grosse campagne de vaccination. On a vacciné 2200 personnes à ce moment-là.

Juste pour montrer l'escalade. À côté de ça, nous sommes à la fin mars. Depuis janvier, il commence à avoir pas mal de cas dans la région des Laurentides. Et des cas sévères. Combien sévère? En juin, une petite fille de trois ans fait un méningocoque C et elle a une amputation des deux jambes, de trois doigts, puis elle a une cicatrice sur le visage. Quand on dit méningocoque, c'est un tueur, le méningo, on le sait, on le sait bien...

-En décembre on arrive avec un mort dans les Laurentides. Là (dans les Laurentides) on arrive à treize, quinze cas pour l'année dans les Laurentides, dont la très grande majorité autour de St-Jérôme. On y allait tous les dimanches (...).»

La description des faits et des décisions d'intervention faite par le médecin conseil en immunisation montre bien l'état d'incertitude scientifique qui prévaut autour de la prise en charge de ces situations. L'ensemble de la situation leur apparaît donc inusité. Il importe de souligner que ces décisions demeurent a-politiques et elles sont réalisées conjointement entre les responsables locaux des départements de santé communautaire et les responsables de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Également, un nombre très restreint de personnes sont associées aux décisions qui mènent à ces interventions ponctuelles de vaccination.

2.3.2 Le temps des fêtes 1991-1992 dans les Laurentides et l'Outaouais

En situation normale, quatre personnes par année sont atteintes d'infection invasives à méningocoque dans la région de l'Outaouais. Ces cas sont habituellement observés chez de jeunes enfants et des personnes âgées de plus de 35 ans. Entre le 9 décembre 1991 et le 10 janvier 1992, on recense, dans la seule région outaouaise québécoise et ontarienne, onze cas d'infection invasives à méningocoque. La grande majorité de ces cas, soit 10 sur un total de 11, surviennent chez des adolescents et de très jeunes adultes. Six des onze personnes atteintes sont décédées et il s'avère que tous les cas observés durant cette période sont dus à un méningocoque de sérogroupe C. À la fin décembre 1991, des centaines de personnes se retrouvent sous traitement prophylactique dans cette région.

Les intervenants des DSC de l'Outaouais et des Laurentides, où se concentrent les cas de méningite, constatent séparément la faillite des stratégies habituelles de prise en charge des cas puisque la chimioprophylaxie dans l'Outaouais, et l'immunisation d'une population restreinte dans les Laurentides²⁶, ne semblent pas efficaces pour enrayer l'éclosion et de nouveaux cas sont diagnostiqués. Le portrait de la maladie semble aussi changé: le méningocoque s'attaque à des adolescents sportifs en pleine santé, les infections sont foudroyantes et létales. La période des fêtes est tragique dans ces deux régions : à Ottawa, trois adolescents meurent peu avant ou pendant la période des fêtes et une adolescente de 16 ans décède le 27 décembre d'une infection invasive foudroyante.

²⁶ 6400 élèves d'une école secondaire a été immunisés en décembre 1991.

Tableau 3
Description chronologique des événements survenus dans la région de
l'Outaouais québécois et ontarien

Décembre 1991	<ul style="list-style-type: none"> 5 adolescents sont atteints d'infection invasive à méningocoque. Trois d'entre eux décèdent.
27 décembre 1991	<ul style="list-style-type: none"> Une adolescente de 16 ans de Gatineau décède d'une méningococcémie
6 janvier 1992	<ul style="list-style-type: none"> Un homme de 37 ans de Hull décède d'une méningococcémie
7 janvier 1992	<ul style="list-style-type: none"> Deux hommes de 19 ans d'Ottawa sont atteints d'infection invasive à méningocoque. L'un d'eux décède.
8 janvier 1992	<ul style="list-style-type: none"> Un adolescent de 17 ans, du Pontiac (Qc) est atteint de méningococcémie. Il se rétablira.
10 janvier 1992	<ul style="list-style-type: none"> Une adolescente de 14 ans de Pontiac est atteinte de méningococcémie. Elle se rétablira.

Source : Vaccination massive contre les infections invasives à méningocoque en Outaouais. Département de santé communautaire de l'Outaouais, (non daté).

La situation est claire pour les chefs de Départements de santé communautaires de ces régions : dès le début de la semaine du 6 janvier 1992, ils savent qu'ils n'arriveront pas à enrayer l'éclosion avec le protocole habituel et émettent l'hypothèse qu'ils font face à l'installation d'une nouvelle souche dans la population²⁷.

Ils ont besoin de directives professionnelles de la part de la direction de la santé publique du MSSS, ils veulent des vaccins et une prise en charge financière de l'opération par le MSSS. Selon eux, le vaccin est connu, il ne présente pas d'effets secondaires importants et de plus, la souche présente dans la population est contenue dans le vaccin homologué au Canada. En outre, le ministère a autorisé rapidement la vaccination dans trois sous-régions au cours

²⁷ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail avec le chef de DSC d'une région touchée.

de l'année précédente pour des situations similaires. Ils ne comprennent pas que la vaccination ne soit pas autorisée dès le moment où ils en font la demande. Les chefs de DSC de ces régions sont convaincus que les hésitations du ministère sont dues aux coûts très élevés de la vaccination et qu'il s'agit là de la seule raison qui empêche le déclenchement rapide de l'intervention.

2.3.3 La méningite dans les médias

La situation vécue et les morts survenus dans les différentes régions sont largement médiatisés. Le portrait qui est fait de la méningite dans les médias est alarmant : la « méningite » peut tuer en quelques heures des adolescents auparavant en parfaite santé, un diagnostic précoce est primordial, mais les symptômes sont, d'abord, ceux d'un rhume. L'exposition est impossible à détecter et difficile à éviter puisqu'elle se fait par des gouttelettes respiratoires de personnes infectées mais asymptomatiques. Le discours médiatique des médecins de santé publique durant cette période ajoute aussi à la confusion générale : certains médecins affirment publiquement qu'il ne s'agit que d'une épidémie de panique alors que d'autres soulignent la nécessité de vacciner très rapidement les régions les plus touchées. En conférence de presse, tout en soulignant que la situation à Montréal n'est pas épidémique, les directeurs de DSC de la région de Montréal affirment du même souffle que la vaccination permettrait de prévenir plusieurs cas. De même, tout en appuyant sur le fait qu'il n'y a pas d'épidémie, les autorités de santé publique du MSSS donnent des conseils aux médecins, à en pleine conférence de presse, sur le diagnostic de la méningite puisqu'il est difficile à faire.

2.4 La description du cas : du lundi 6 au lundi 13 janvier 1992

2.4.1 *Du lundi 6 janvier au mercredi 8 janvier à la direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux*

Les trois principaux responsables de la santé publique au ministère de la Santé et des Services sociaux, le Directeur de la santé publique, l'épidémiologiste provincial et un médecin-conseil en immunisation reviennent de vacances le 6 janvier 1992 et prennent conscience de l'ampleur de la situation dans les régions. Ils ont reçu durant les vacances de Noël plusieurs appels de chefs de DSC qui demandent des moyens supplémentaires, une vaccination, des moyens financiers, ou des indications claires sur la marche à suivre pour contenir le nombre de cas.

«Mais quant on est revenu de vacances dimanche soir, là on s'est parlés, X, Y et moi, et les trois on avait été appelé par des gens réellement dépassés par les événements. On s'est rendus compte qu'on avait un problème sérieux entre les mains. Là, la tension est montée rapidement. Quant on est arrivé lundi matin au travail ça nous appelait de partout, les gens de Hull, les gens de la Montérégie, les gens Laurentides, de Lanaudière en disant on a des foyers de cas, on veut le vaccin, ça prend des campagnes provinciales de vaccination. Puis, on nous disait qu'il y a quelque chose de changé dans l'épidémiologie, nos stratégies habituelles ne fonctionnent plus.»

Plusieurs actions sont alors entreprises simultanément à la Direction de la santé publique du MSSS. D'abord, le Comité pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles tient une conférence téléphonique le 6 janvier et ses membres sont convoqués à une réunion spéciale, qui se tiendra le jeudi 9 janvier. Les autorités régionales sont également conviées à cette réunion pour venir exposer leur situation devant des experts. Sont également conviés à cette réunion, les autorités de santé publique de l'Ontario et un représentant de chaque Département de santé communautaire du Québec. En deuxième lieu,

les médecins du MSSS tentent de définir s'il s'agit d'un problème réel et quelle est l'intervention à privilégier. Le ministre, alerté par la couverture médiatique, s'informe cette journée-là de la situation auprès du directeur de la santé publique du MSSS.

Celui-ci l'informe de la tenue de la réunion du jeudi et du fait que l'on tente de déterminer s'il s'agit d'un problème «réel» du point de vue épidémiologique. Le ministre demande alors à être tenu au courant de l'évolution de la situation et l'on convient qu'il y aura une rencontre entre eux après la réunion spéciale du comité, jeudi soir.

Les questions principales pour l'épidémiologiste provincial, le médecin conseil en immunisation et le directeur de la santé publique du ministère sont alors les suivantes : qu'en est-il exactement? S'agit-il d'une variation saisonnière normale? S'agit-il d'une épidémie de panique causée par les médias? La vaccination est-elle appropriée?

Tableau 4
Résumé chronologique des événements du 6 au 13 janvier 1992

<i>6 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Convocation du comité provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles le jeudi 10 janvier. • Appel du ministre s'informant des mesures prises • Appel au CDC, à l'OMS • Recherche de vaccins— Connaught • Y-a-t-il épidémie ? • Si oui, quels sont les moyens efficaces pour enrayer l'épidémie ?
<i>7 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Envoi d'un communiqué sur l'état de la situation aux chefs de tous les DSC du Québec
<i>9 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Réunion extraordinaire du Comité provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles • Conférence de presse • Rencontre avec le ministre • Mise sur pied du comité technique sur le contrôle des infections invasives à <i>neisseria meningitidis</i> du MSSS
<i>10 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Outaouais : Réunion des responsables régionaux de la santé publique Québec-Ontario – décision de vacciner est prise • Laurentides : Réunion des responsables régionaux – décision de vacciner est prise • Transmission du rapport du comité technique au directeur de la Santé publique du MSSS : 2 scénarios proposés
<i>11 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Annonce régionale de la vaccination dans Lanaudière • Réunion au cabinet du ministre • Négociation entre le MSSS et DSC Outaouais • Communiqué de presse du MSSS émis à 20h informant la population de la vaccination dans Outaouais
<i>12 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Réunion au cabinet du ministre • Décision de vacciner les Laurentides est prise
<i>13 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Négociation entre le Directeur de la santé publique et le président du comité technique <ul style="list-style-type: none"> ◦ Annexe au rapport du comité d'expert • Conférence de presse du ministre de la Santé : Annonce de la vaccination Outaouais, Laurentides
<i>15 janvier 1992</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Début de la vaccination Outaouais-Laurentides • Annonce de la vaccination dans 2 territoires de CLSC de Lanaudière

Ainsi, le 6 janvier 1992, les médecins de la direction de la santé publique du MSSS chercheront d'abord à vérifier s'il y a véritablement un problème « objectif » au-delà de la crise médiatique. Ils analysent les demandes des régions comme faisant partie de la pression globale qu'ils subissent. Y-a-t'il

recrudescence de la mortalité et de la morbidité ? Compte tenu de l'incidence très faible de cette maladie, il est très difficile pour eux de répondre à cette question. Le médecin conseil en immunisation du MSSS s'exprime sur ce sujet de la façon suivante :

«Les éclosions de méningocoque C dans les zones de faible endémicité comme nous étions ici en Amérique du Nord, c'est pas en Afrique où t'as des centaines de morts par saison. Ici c'est très bas. La question, c'est: «C'est quoi la normale là-dedans? »

On le savait que c'était le C, mais on n'avait pas de point de repère pour savoir s'il augmente; qu'est-ce qui se passe dans les autres provinces canadiennes? Là, tu accumulais les cas. Ceux qui étaient accumulés, combien t'as de morts et tout ça, c'est que t'as un problème. Là, le problème, c'est qu'on ne le savait pas. On était en pleine installation du méningo C dans la population. Le problème qu'on a eu, c'était de voir l'augmentation des cas... »

Les médecins commenceront donc par tenter de définir correctement le portrait épidémiologique au Québec. La vision qui est alors la leur transparaît dans une note datée du 7 janvier 1992 et transmise aux chefs de DSC de toutes les régions du Québec.

«Étant donné l'ampleur de l'épidémie de panique concernant cette maladie et que l'augmentation importante dans l'incidence des infections à méningocoques devrait probablement continuer cet hiver, nous avons tenu une conférence téléphonique le 6 janvier avec des membres du Comité provincial pour la coordination de la lutte contre les maladies transmissibles. Les décisions que nous avons prises suite à cette réunion sont les suivantes :

1. L'état de la situation épidémiologique n'est pas très différent de celui des premiers quatre mois de 1991. Cependant, il y a eu une forte augmentation en 1991 (environ 168 cas en 1991 contre 127 en 1990), surtout parmi le groupe d'âge 10-19 ans. Malgré l'attention que nous avons apporté aux trois grappes locales (Beauceville, Boucherville et St-Jérôme), nous ne sommes pas en situation épidémique (un taux de 2,4 cas par 100 000 au Québec contre un taux de 30 à 100 cas dans les pays endémiques).
2. Il n'y a aucune indication pour changer nos stratégies pour lutter contre cette maladie. La chimioprophylaxie des contacts

étroits est la seule intervention requise pour les cas isolés. Quant aux situations de grappes de cas, la décision d'ajouter l'immunisation doit être prise sur base individuelle avec l'approbation de la Direction de santé publique²⁸.

3. Les seules indications médicales pour l'immunisation avec le vaccin anti-méningocoque sont pour des voyageurs au (sic) pays endémiques ou pour fins de santé publique dans une situation précise.
4. Étant donné que le fichier central du système MADO n'était pas disponible entre le 4 et le 7 janvier et qu'il y a plusieurs données manquantes, il est impératif que nous ayons tous les cas de 1990-1992 avec leurs données de base avant la fin d'aujourd'hui. (...)»

Au moment où l'épidémiologiste provincial, le médecin-conseil en immunisation et le directeur de la santé publique tentent de développer une vision claire de la situation épidémiologique du méningocoque, ils se rendront également compte du manque de connaissances scientifiques qu'ils possédaient sur cette maladie²⁹.

«Là, on a vérifié ailleurs au Canada qu'est-ce qui se passait pour se rendre compte que bien qu'on pensait avoir la bonne information, notre information était très insuffisante : on se rendait compte que la question des sérogroupes était importante ; qu'à l'intérieur des sérogroupes, il y avait des sous-types de méningocoques. Et on pouvait penser qu'un nouveau sous-type était apparu et que la population n'était pas immunisée assez fortement contre ce nouveau sous-type. On ne savait à peu près pas ce qui s'était fait comme campagne de vaccination dans le monde. (...) (On apprenait aussi) que les groupes A, B, ou C ça ne se comportait pas épidémiologiquement de la même façon³⁰. »

Les médecins du ministère se rendent également compte que le système MADO de déclaration des cas n'est pas des plus efficaces :

²⁸ Du ministère de la Santé et des Services sociaux

²⁹ Le comité aviseur sur l'immunisation qui avait tenu ses premières réunions en 1991 n'avait pas identifié la méningite dans la liste des priorités de même qu'au sous-comité provincial des maladies infectieuses où le sujet de la méningite virale ou microbienne n'avait jamais été abordé.

³⁰ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

«On apprenait nos cas par les journaux! Une des premières choses que (le directeur national de la santé publique) a fait à partir de ce moment-là ça a été de dire : «Déclarez-nous donc vos cas à nous autres avant qu'on l'apprenne par les journaux s'il vous plait!» Donc ça a été de renforcer la surveillance. On a fait un écran spécial et on suivait les cas à la trace. Et juste à ce moment là, tu vois le temps que ça a pris, un an avant qu'on s'aperçoive finalement..., et dire, finalement, nos données ne sont pas fidèles, ça ne vaut pas de la merde...³¹».

Au moment où ils tentent de définir correctement le problème, les médecins du MSSS commencent leurs recherches en vue de vérifier dans la littérature et auprès des experts mondiaux si l'utilisation du vaccin pour le sérotype C était pertinente. Les médecins du MSSS appellent leurs collègues de l'OMS et du CDC d'Atlanta pour connaître leur appréciation de la situation et des interventions à mettre en place. Ils cherchent également des situations similaires dans la littérature où le vaccin aurait été utilisé sur une base populationnelle. Les deux sources d'information sont peu utiles du point de vue de l'intervention à privilégier : la vaccination de masse est réalisée usuellement en région de forte endémicité et lors d'épidémie où les taux d'incidence atteignent entre 30 et jusqu'à 400 par 100 000 de population, pour des méningites de type A, ou alors dans des populations fermées, comme des baraquements de soldats. Ces critères ne semblent pas réunis et de plus, le changement dans la population cible, les adolescents, le taux de mortalité plus élevé ainsi que la gravité des cas laissent supposer que l'on est en présence d'un agent pathogène nouveau dans la population québécoise et pour lequel cette dernière n'a pas développé une forte immunité.

³¹ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

Les médecins de la direction de la santé publique se rendent alors compte du caractère totalement inusité de la situation : le CDC et l'OMS n'ont pas de recommandation à offrir puisqu'il n'existe pas de cas similaires ailleurs et spécifient qu'ils suivront de près la situation telle qu'elle se présente au Québec et en Ontario. Les incertitudes sur l'intervention à privilégier croissent et les problèmes scientifiques pour lesquelles ils n'ont pas de réponse augmentent.

2.4.2 La rencontre élargie du jeudi 9 janvier 1992

Pour faire l'analyse de la situation et dégager un consensus sur la marche à suivre, le directeur de la santé publique du MSSS avait convoqué³² pour le jeudi les membres du Comité sur le contrôle des maladies transmissibles, les chefs de tous les DSC du Québec, le directeur du Laboratoire de santé publique du Québec, des représentants du gouvernement fédéral et du gouvernement ontarien.

«Je m'étais assuré que les principaux leaders étaient là, le directeur du Laboratoire de santé publique du Québec, le médecin-conseil (en immunisation), les infectiologues, et j'avais invité à la réunion les équipes de la santé publique des régions aux prises... les quatre régions où il y avait des cas pour venir nous présenter leur situation. On avait préparé un format de rencontre un peu spécial, on faisait une délibération, je ne dirais pas publique mais devant une assistance. Les gens venaient nous présenter la situation qu'ils vivaient, les experts nous donnaient leur interprétation et après on revenait avec (...). On avait réussi après 24 h à organiser cette rencontre extraordinaire de notre comité. On avait fait inviter quelqu'un d'Ottawa, du fédéral pour voir ce qui se faisait. »

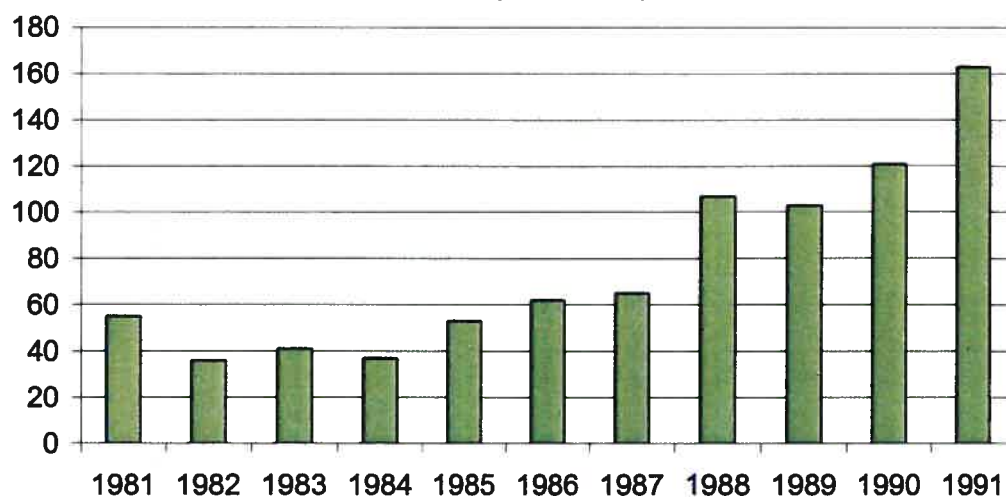
Les directeurs des régions des Laurentides, de l'Outaouais et d'Ottawa-Carleton et de Lanaudière présentent la situation épidémiologique de leurs régions respectives. Les deux graphiques suivants ont été élaborés grâce au

³² La décision de convoquer cette réunion a eu lieu lundi 6 janvier.

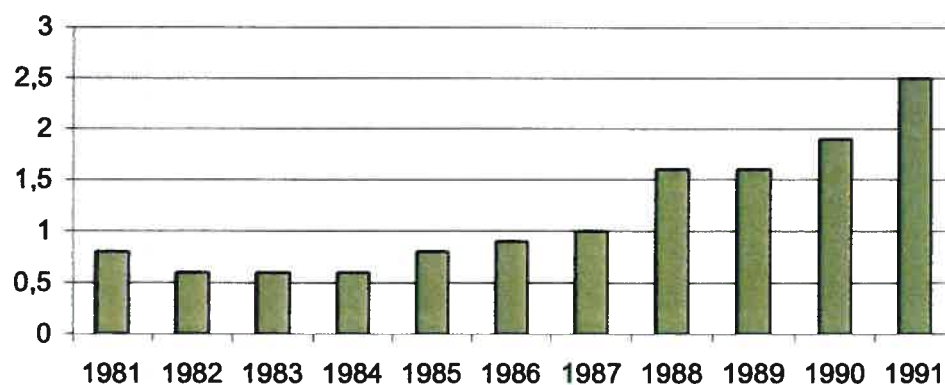
document présenté par le chef de DSC des Laurentides à la rencontre du 9 janvier 1992.

Les chefs des DSC des régions touchées sont convaincus que l'on doit vacciner les populations de leur région. Leur perception du problème est épidémiologique mais également clinique : ils savent que la situation ne se réglera pas d'elle-même. Une nouvelle souche virulente s'installe, elle touche des individus « très sociables » qui propagent probablement très rapidement la maladie. De plus, il existe un vaccin fiable, comportant peu d'effets secondaires selon eux, qui couvre la souche à laquelle leur population fait face, ce vaccin a déjà été utilisé au Québec trois fois dans l'année précédente. Ils ne comprennent pas les hésitations et les lenteurs du ministère à annoncer la décision.

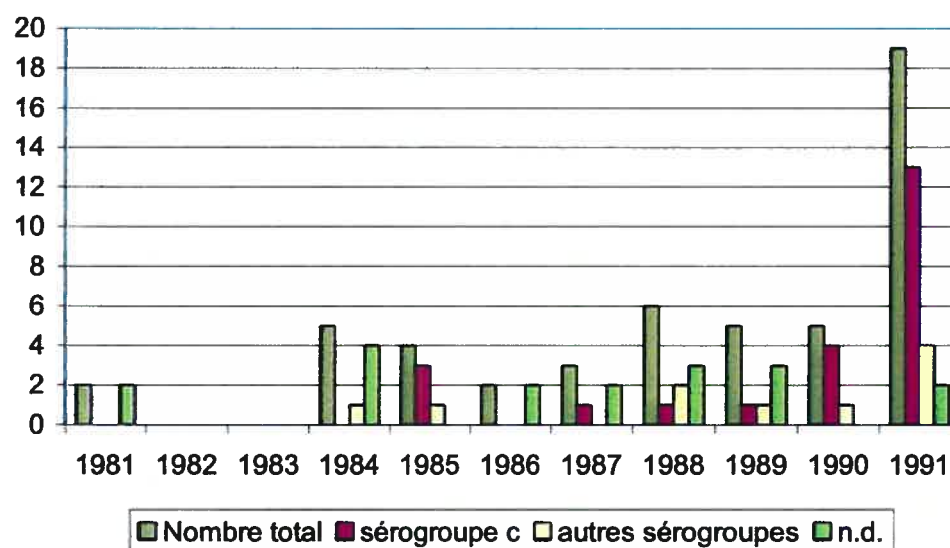
Graphique 1
Nombre de cas d'infections invasives à méningocoque au Québec (1981-1991)



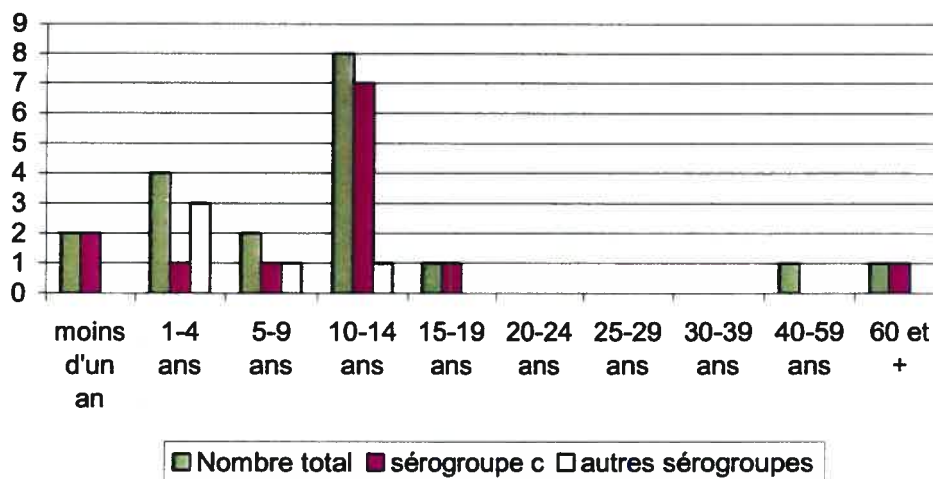
Graphique 2
Incidence (par 100 000) d'infections invasives à
méningocoque au Québec (1981-1991)



Graphique 3
Nombre de cas par année par sérotype (1981-1991)
DSC St-Jérôme, région des Laurentides



Graphique 4
Nombre de cas par groupe d'âge (1991)
DSC St-Jérôme, région des Laurentides



Dans les documents préparés par l'épidémiologiste provincial et remis lors de cette réunion, la situation épidémiologique est présentée de la façon suivante :

«L'incidence des infections invasives à méningocoques était de 1981 à 1989 autour de 1,4/100 000 habitants. En 1990, celle-ci a été de 1,9/100 000 habitants et en 1991 de 2,4/100 000 habitants. On ne retrouve pas cette tendance à l'augmentation aux Etats-Unis. Au Canada, outre les territoires du Nord-Ouest, une activité similaire a été constatée dans les provinces de Terre-Neuve et de l'Ontario un peu plus tôt. Au Québec, toutes les régions n'ont pas été touchées de la même façon; bien que l'incidence ait augmenté partout, l'activité a été plus marquée en 1991 dans les régions de Chaudières-Appalaches (3,9/100 000h., 11,2/100 000 h. chez les 10-14 ans), Laurentides (5,9/100 000h., 34,1 chez les 10-14 ans), Saguenay-Lac St-Jean (5,0/100 000 h, 18,1 chez les 15-19 ans) et tout récemment dans l'Outaouais. Il s'agit la plupart du temps de cas isolés.

On note habituellement une activité accrue du méningocoque entre décembre et mai. L'accélération de l'augmentation enregistrée au cours des dernières semaines de décembre (22 cas par rapport à 13 cas en décembre 1990) et au cours des premiers jours de janvier 1992 (13 cas) coïncide-t-elle à l'activité accrue du virus influenza que l'on constate cette année ou est-elle le prélude à une augmentation encore plus forte du nombre de cas

incidents au cours des prochains mois? Les experts ne peuvent que spéculer.

Bien que les jeunes de 0-4 ans conservent les taux d'incidence les plus élevés, il est particulièrement préoccupant de constater l'augmentation d'incidence encore plus marquée au cours des deux dernières années chez les 10 à 19 ans. Cette modification de l'épidémiologie est aussi décrite dans la littérature comme un prélude potentiel à une activité beaucoup plus forte du méningocoque.

Les taux de mortalité sont par ailleurs assez stables globalement autour de 0,1/100 000h. Quant à la létalité, elle était globalement autour de 7,6% entre 1981 et 1989. Elle a été de 7,9% en 1990 et de 11,1% en 1991 (la létalité par groupe d'âge reste à étudier plus spécifiquement). Depuis décembre 1991, des 35 cas enregistrés, 8 sont décédés.

Par ailleurs, le méningocoque comporte plusieurs sérogroupes. Jusqu'en 1988-1989 le séro groupe B semblait le plus prévalent au Québec; depuis on assiste à une augmentation de la prévalence du groupe C, qui constituait, en 1991, 67% des prélèvements identifiés au LSPQ. Une étude portant sur les 11 prélèvements disponibles des 19 cas décédés en 1991, confirme la présence du groupe C et encore plus spécifiquement du sérotype 2A P.1.2 ET15 pour 8 des 11 prélèvements. La population serait-elle moins bien protégée?

Y a t il épidémie ou est-ce une prélude? En cas d'épidémie, les taux d'incidence atteignent 20 à 30 cas par 100 000 habitants. Dans certaines régions du Québec, ces taux sont dépassés pour certains groupes d'âge spécifiques, 0-4 ans, 10-14 ans, et 15-19 ans, où l'activité est particulièrement préoccupante. Enfin, l'activité accrue du méningocoque du séro groupe C est également inquiétante³³.»

Si le résumé écrit de la réunion présente un portrait intégré ou unifié des discussions, les personnes présentes qualifient la réunion de « cacophonique » ou de « folie collective ». En fait, la réunion a été une véritable « guerre de chiffres ».

³³ Situation des infections invasives à méningocoque au Québec. Résumé des discussions de la réunion spéciale du Comité de coordination provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles, tenue le jeudi 9 janvier 1992.

«Je me rappelle Dr X, lui, j'ai perdu patience parce que là les cours d'épidémiologie, on en a tous suivi. Là ce n'était pas tout à fait le temps... de parler de statistiques, de valeur de la déclaration. On n'en était pas tout à fait là. C'était pas le cours d'épidémiologie 101 qu'on voulait avoir, il a pris beaucoup de temps de la réunion. Là je commençais à prendre les nerfs un peu par rapport à ce type d'intervention là.»

La tension était très forte tout au long de la rencontre : au départ il n'y avait pas de consensus sur la situation épidémiologique comme telle et la pertinence de vacciner n'était pas établie, les positions de chacun à ce sujet étaient inconnues, les médias attendaient à l'extérieur de la salle, celle-ci comprend un grand nombre de personnes et d'observateurs, de plus, les chefs de DSC impliqués veulent une réponse claire sur l'intervention à privilégier.

«Il y avait les directeurs de la santé publique de deux zones là qui disaient «Faites quelque chose pour nous autres!»; parce que eux autres, ils l'avaient la pression... Nous on était assis, on était dans un hôtel (...). Mais eux-autres, ils ne devaient pas être bien chez eux. Ils avaient même des menaces des parents qui leur disaient que si vous ne vaccinez pas vous allez être des assassins, toutes sortes d'affaires...»

Sur le plan épidémiologique, à la fin de la rencontre les personnes présentes s'entendent tout de même sur le fait que la souche C est plus présente, plus virulente et qu'il y a un changement dans la population cible³⁴, ce qui indique fort probablement l'installation d'un nouveau sérotype dans la population. On sait également que la chimioprophylaxie est moins efficace dans une population ouverte et qu'elle favorise le développement de souches bactériennes résistantes aux antibiotiques administrés sur une vaste échelle et que la population est rapidement recolonisée avec cette nouvelle souche.

Dans un résumé de la réunion, on affirme que :

³⁴ Les adolescents plutôt que les 0-4 ans

« Les membres du comité préconisent une plus grande utilisation du vaccin antiméningococcique. Ils préconisent son utilisation dans les régions où les taux sont les plus élevés et cela auprès des groupes d'âge se situant entre 2 et 19 ans. Ils suggèrent de commencer par les plus âgés. Pour les autres régions moins touchées, la situation épidémiologique devrait être suivie au jour le jour et on devrait se préparer à intervenir au besoin³⁵. »

Pour la plupart des personnes présentes à cette réunion, la décision de vacciner en région est prise. Il reste à définir les critères de la vaccination. Les chefs de DSC affectés retourneront en région en ayant la certitude que la décision de vacciner est prise, mais qu'elle doit être annoncée par le ministre.

2.4.3 La rencontre avec le ministre, le soir du 9 janvier 1992

Lors de leur rencontre avec le ministre qui a lieu le soir même, les experts n'auront curieusement aucune recommandation claire à formuler. Il semble donc que lors de la rencontre avec le ministre, les experts manifestent alors beaucoup plus leurs inquiétudes face à la situation et les écarts augmentent entre les experts sur ce qu'il convient de faire. Le Directeur national de la santé publique affirme alors :

«À la rencontre avec le ministre là j'ai manifesté beaucoup plus ma réticence à des avancées que le sous-ministre amenait. Je me souviens que le sous-ministre recommandait des choix avec lesquels moi je n'étais pas confortable parce qu'on ne les avait pas assez étudiés.»

Chez les experts, l'incertitude persistait sur l'opportunité d'entreprendre une vaccination et sur les bénéfices et sur les risques associés à celle-ci.

«Dans les experts, personne ne disait qu'il était contre (la vaccination)mais ils étaient tous, on ne sait pas ou bien ils rodaient autour... parlaient des chiffres. (...) il y en a qui avaient la

³⁵ Situation des infections invasives à méningocoque au Québec. Résumé des discussions de la réunion spéciale du comité de coordination provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles, tenue le jeudi 9 janvier 1992, p.9.

tendance à dire qu'il fallait laisser l'épidémie se débrouiller, entre guillemets, par elle-même. Ils en a d'autres qui étaient plus interventionnistes... par contre dans les livres c'était pas marqué qu'il fallait être plus interventionnistes que ça – immuniser une population complète.

Est-ce qu'on vaccine tout le monde ? Est-ce qu'on continue à faire la lutte comme on faisait, comme c'était la façon classique, en isolant les contacts, en donnant le traitement aux contacts, en immunisant les contacts immédiats, quitte à élargir un peu plus la définition de contact immédiat.

Par exemple, une école, on avait déjà fait ça, on avait déjà tenté d'immuniser l'école au complet plutôt que de dire ceux qui sont dans la classe. Au début la définition de contact immédiat c'est ceux qui se touchent, qui s'embrassent, etc. Là c'est rendu à la classe, à l'école. Ou bien qu'on y va dans une région, parce que l'incidence était beaucoup plus grande dans ces zones là.

Ou bien l'autre alternative c'est tout le monde. Il y avait un expert, qui était Dr Y, qui commençait à pousser dans le sens de dire : « on doit y aller tout de suite ». De vacciner tout le monde, tout le Québec. Mais il était pas mal isolé. À ce moment là il était pas mal isolé. Il citait surtout l'exemple de la Belgique, où ils avaient attendu trop longtemps selon lui, ils avaient fini par vacciner tout le pays mais peut-être avec des bénéfices moindres. Bon à ce moment là, la recommandation n'était pas forte. Même pour les deux zones.»

Les raisons de ces incertitudes étaient alors multiples et tenaient largement aux effets à court et à long terme de la vaccination en plus du fait que cette intervention n'était pas recommandée par les spécialistes consultés ou dans la littérature sur le sujet. Plusieurs hypothèses circulaient entre les experts sur les effets potentiels néfastes du vaccin lorsque administré à une vaste population: on supposait que l'immunisation, en éradiquant momentanément la présence de bactéries «usuelles» dans la population, pourrait avoir comme effet de permettre à une nouvelle souche bactérienne de coloniser rapidement la population. On s'interrogeait également sur le comportement de l'épidémie suite à la période d'efficacité du vaccin, estimée entre 3 à 5 ans. Se pourrait-il

qu'on ne fasse que retarder la survenue de l'épidémie de quelques années? Le vaccin provoque-t-il à long terme une réduction de l'immunité de la population face au méningocoque? Auquel cas, la situation après 3 à 5 ans serait pire que la situation présente. Par ailleurs, il était estimé qu'à court terme, il y aurait des morts associées directement à la vaccination. De plus, comme le nombre de morts évitées est directement proportionnel à la vigueur de l'épidémie appréhendée et que celle-ci n'était pas connue... Pour compliquer les choses,

« (...)les experts hésitaient à se mouiller parce que c'était pas les trucs classiques. Ils avaient peur qu'on passe pour des twits : pour des gens qui sortent des gros canons pour tuer des mouches. C'est ça qui était le problème. Au niveau de nos experts il n'y avait pas de consensus, et au niveau des experts internationaux il n'y en avait pas plus. On appelé à Atlanta puis ils ne savaient pas quoi faire. C'est ça qui, ... la pression était là.

La crainte qu'il y avait c'est qu'on ne connaissait pas l'efficacité du vaccin à long terme, que de toute façon on allait repousser le problème dans deux ans. Qu'on allait se retrouver avec le même problème, peut-être plus grave dans deux ans. Peut-être plus grave, dans le sens qu'il y aurait peut-être une résistance, une couple d'hypothèses, mais il n'y avait rien de fondé non plus.

Plus il y avait des considérations logistiques. Qui étaient d'avoir le vaccin à temps, parce qu'on sait que de cycle de ça, ça allait atteindre des maximums pendant l'hiver, ça allait diminuer puis aller s'effacer au mois de mai. La logistique est telle que pour se mobiliser, ça nous prend d'acheter le vaccin, de le faire venir, organiser des équipes, ça nous prend, on est rendu au mois de mars. Et on commence à immuniser au milieu de mars, on va être comme des pompiers qui arrosent les décombres. Il y avait ça aussi qui était important. La disponibilité du vaccin lui même... La disponibilité du vaccin n'était pas évidente, en grande quantité. Il fallait appeler les compagnies, voir où on pourrait ramasser tout ça.

C'est pour ces raisons là : 1. les livres n'étaient pas écrits comme ça. 2. On arriverait trop tard pour une opération bien plus médiatique que réelle.»

Le ministre sera très décontenancé par cette situation. En parlant de cette rencontre, Marc-Yvan Côté dira :

« Mais ce qui m'a définitivement frappé ce soir-là c'est le fait qu'il n'y ait pas de consensus très large de un. De deux, l'incapacité de ces gens là de faire consensus, de s'élever au-delà de la littérature. Et je suis donc reparti avec mon petit bonheur et le problème entier et je me rappelle, je n'ai pas dormi de la nuit ce soir-là. Et évidemment, je me repositionnais dans la situation familiale dans laquelle j'ai été moi-même trempé et je me disais à ce moment là : "Est-ce que je peux en tant que ministre responsable laisser aller ou rien faire alors que des parents vont se retrouver avec des enfants qui auront des séquelles pour la vie?"³⁶ ».

À l'issue de la rencontre du jeudi soir avec les experts, le ministre met ainsi en évidence son lien de dépendance envers les spécialistes :

« (...) j'avais la conviction que c'est moi qui serait pris avec le problème sur la place publique et que peu importe la décision que je prendrais, plusieurs de ces spécialistes là seraient sur les ondes pour chanter les vertus de leur position. C'est toujours plus crédible que le ministre parce qu'eux-mêmes médecins et connaissant ça.

Parce qu'il était évident qu'il y aurait des séquelles dans la mesure où il n'y avait pas de vaccination. Par contre l'envers de la médaille c'était combien dans l'opération qui allait mourir, 8, 10, 15, 20? Des effets de la vaccination. Donc ça été assez assez difficile et à la fois une même ligne. Celle de faire une intervention majeure qui n'avait jamais été faite à travers le monde qui mobilisait des ressources sur le plan gouvernemental assez importantes. Donc une opération de santé publique sans précédent au Québec, au Canada et à travers le monde.

Une belle opération et où la littérature ne nous avait pas enseigné les vérités sur la pratique. Je pense qu'il y a des conclusions, beaucoup de conclusions à tirer de cette opération là. Dans la vie, il faut avoir de l'audace, même dans les cas extrêmement difficiles³⁷ ».

Selon le ministre, les experts n'arrivaient pas à proposer une intervention qui tienne compte de la réalité et ils se sentaient incapables de vivre avec les conséquences associées à la décision de vacciner. Les experts étaient à ce

³⁶ Le ministre a un frère qui a été atteint de méningite à l'âge de 14 mois. Il est demeuré avec des séquelles importantes.

³⁷ Entrevue réalisée avec le ministre pour les fins de ce travail.

moment certains qu'il y auraient des morts attribuables à la vaccination mais qu'il y aurait aussi des vies épargnées par l'immunisation.

«On lui disait «M. le Ministre, il va y avoir des morts. Qu'on fasse quelque chose ou qu'on fasse rien. Il va y avoir des morts. ». (...) On a fini par demander au ministre 48 heures, on va faire un petit groupe, on va examiner les questions que moi je considère qui n'ont pas été suffisamment explorées (...)»³⁸.

Le directeur de la santé publique traduit ainsi les relations difficiles entre spécialistes et décideurs de la façon suivante :

« (...) plus le politicien exige les réponses, moins les scientifiques sont confortables. Les scientifiques ne peuvent pas les inventer les réponses. On ne me laisse pas le temps de faire les analyses épidémiologiques, ma seule façon c'est de me reposer sur la littérature mais il n'y en a pas. Mais les décideurs veulent des réponses qui s'appliquent directement à leur situation. Pour ça, il faut faire des études qui s'appliquent à la situation. Mais il nous faut la réponse tout de suite parce qu'on est en situation de crise»³⁹.

À la fin de la rencontre avec le ministre, on convient de former un comité composé de cinq experts qui aura 48 heures pour « proposer une stratégie de contrôle permettant d'intensifier les interventions particulièrement en utilisant le vaccin antiméningococcique ». La décision d'intervenir en utilisant le vaccin est en quelque sorte « déjà » prise à ce moment là, mais la question reste à savoir comment : toute la population ou en région ?

³⁸ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

³⁹ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail

2.4.4 La journée du vendredi 10 janvier dans les régions et au ministère de la Santé et des Services sociaux

Les événements se précipitent à partir de vendredi puisque les régions touchées, en commençant par celle de l'Outaouais, organisent, puis annoncent durant la fin de semaine, leur décision de vacciner les populations à risque dans leurs régions.

Dès le vendredi matin, les responsables ontariens et québécois de la région outaouaise se réunissent et décident de procéder à la vaccination dans leur région. L'Ontario achète alors la grande majorité du stock de vaccins disponibles au Canada. Une seule compagnie canadienne approuvée par Santé Canada fabrique les vaccins anti-méningococémiques et 90 000 doses sur les 100 000 disponibles immédiatement sont achetées par l'Ontario.

Le Québec se trouve alors dans une position difficile : il n'est pas possible d'annoncer la décision de vacciner s'il n'y a pas de vaccins pour ce faire : « on s'est donc retrouvés dans des négociations très intenses avec les Belges et les Français avec tous les problèmes que suscitait l'entrée au Canada de vaccins étrangers ». L'approbation de Santé Canada est nécessaire pour permettre l'entrée au Canada de produits biologiques et l'homologation ne porte pas sur le vaccin lui-même mais concerne tout le processus de fabrication : c'est l'usine qui est certifiée. Un fonctionnaire de Santé Canada partira donc le vendredi pour la Belgique et la France afin de réaliser cette étape nécessaire à l'achat de vaccins.

En fin de journée vendredi, moins de 24 heures après la fin de la rencontre avec le ministre, le rapport des cinq experts est transmis au Directeur de la

santé publique du MSSS. Le rapport présente une estimation du nombre de décès causés par la vaccination, estime les effets secondaires graves causés par celle-ci et compare ces données au nombre de cas évités par la vaccination. Le nombre de cas évité est établi en prenant en compte la couverture vaccinale, l'efficacité du vaccin et l'incidence de la méningite par groupe d'âge. Le rapport estime aussi le rapport entre les coûts associés à la vaccination et les coûts évités par la vaccination. Il propose deux scénarios et recommande la vaccination de l'ensemble du Québec.

« (...) je le dis après plusieurs années, le premier rapport qui est arrivé sur mon bureau, avait recommandé de vacciner toute la population. Moi je n'ai pas accepté le rapport. Il n'y a qu'un fax, que personne a vu. Puis j'ai rappelé le président du comité. Je lui ai dit que c'est non opérable. On ne pourra pas se présenter en disant qu'on vaccine toute la population et qu'on a pas le vaccin.

Là, je leur ai demandé de refaire le rapport avec des recommandations plus gérables. Et c'est ce rapport là que j'ai présenté au ministre, le lendemain. Avec ce rapport, ce n'est pas une décision politique, c'est un rapport d'experts. Là on a pu prendre une décision⁴⁰.»

⁴⁰ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

Tableau 5
Extrait du rapport des experts du Comité sur l'immunisation du Québec

Avantages	Inconvénients
Hypothèse 1	
Programme généralisé d'immunisation	
<ul style="list-style-type: none"> • Acceptable par la population • Défendable politiquement et scientifiquement dans le contexte où un accroissement des cas est appréhendé • Organisable dans de courts délais • Économie directe de frais d'hospitalisation pour un an de 5 millions. 	<ul style="list-style-type: none"> • Réticences de certains responsables de santé publique
Hypothèse 2	
Vaccination de certaines régions ou sous-régions	
<ul style="list-style-type: none"> • Défendable scientifiquement mais pas plus acceptable que scénario 1 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile de définir un foyer • Maintien un état de crise – correspond à une réaction plutôt qu'à une prévention • Difficile d'application surtout qu'elle peut mener au même résultat que hypothèse 1, mais de façon anarchique et difficilement soutenable longtemps • Risque de ne pas prévenir la recrudescence des cas appréhendée au printemps

2.4.5 La rencontre avec le ministre, le samedi 11 janvier 1992

Le sous-ministre adjoint à la santé publique et le directeur de la santé publique rencontrent le ministre et les membres de son cabinet le samedi matin. Le directeur de la santé publique résume ainsi la recommandation émanant du rapport des experts qui a été faite au ministre :

«Samedi matin, on rencontre le ministre. On ne recommandait pas de vaccination massive parce qu'on n'avait pas le vaccin, on recommandait des vaccinations en foyer. C'était un point sur

lequel j'étais absolument catégorique: on annoncera pas qu'on vaccine si on a pas les vaccins. »

La question de la disponibilité du vaccin est au cœur du processus d'annonces publiques de la part du MSSS qui auront lieu au cours de la fin de semaine. Au MSSS, on désire conserver une « logique provinciale ». L'annonce de la vaccination dans une région a nécessairement un impact sur les autres régions qui ont le même problème mais pour qui on n'annonce pas de décision. Le ministre désire aussi fortement faire les annonces publiques lui-même.

Une fois la recommandation de vacciner dans la région outaouaise arrêtée, le ministre sera en discussion avec le chef du DSC l'Outaouais⁴¹ puis finalement avec le ministre de la Santé de l'Ontario pour retarder l'annonce de la vaccination dans l'ensemble de cette région limitrophe. La situation de la région outaouaise est différente de celle des autres régions : les autorités de santé publique de la région d'Ottawa sont disposées à partager une partie des vaccins nécessaires à la vaccination de l'Outaouais québécois. Le ministre québécois ne veut pas que l'annonce soit faite par le ministre de l'Ontario puisque cette décision a une incidence sur les autres régions du Québec au prise avec le même problème. Malgré la logique provinciale à préserver, et afin de conserver l'initiative, le ministre québécois prendra les devants et fera émettre un communiqué de presse le soir même à 20 heures pour annoncer la décision de vacciner « 70 000 écoliers primaires et secondaires de la région de l'Outaouais⁴² ». Dans le même communiqué, le ministre annonce aussi « qu'il

⁴¹ Dans l'Outaouais, la situation est symétrique mais inversée : on ne peut pas annoncer à Ottawa et ne pas annoncer à Hull. De plus, le chef du DSC de l'Outaouais n'a pas d'autorité sur l'Ontario, et demandera que les discussions aient lieu avec l'Ontario pour retarder l'annonce.

⁴² *Le Soleil*, dimanche A-4, 12 janvier 1992

étendrait la vaccination aux régions qui en feraient la demande, qu'il n'y aura pas d'hésitation à intervenir si les DSC des régions concluent qu'il faut procéder à une vaccination. Il doit rencontrer ses conseillers pour évaluer la possibilité d'intervenir dans d'autres régions⁴³ ».

Samedi matin, le chef du DSC des Laurentides affirmait publiquement qu'il y a suffisamment de données pour parler d'éclosion et qu'il faut vacciner pour prévenir l'épidémie. Il se prépare à vacciner 80 000 enfants de 2 à 19 ans : il attend les vaccins et le feu vert du ministère⁴⁴. Le dimanche, la décision de vacciner la région des Laurentides est arrêtée au MSSS.

En plus de ces annonces en rafale des décisions de vacciner sur une base régionale, le ministre, le sous-ministre et le directeur national de la santé publique modifient, durant cette même fin de semaine, le critère d'âge minimum de la population cible. Dans le rapport des experts présenté au ministre, la vaccination est prévue chez les enfants et les adolescents entre 2 et 19 ans. Le ministre décrit ainsi l'épisode où il demande pourquoi on ne vaccine pas les enfants de moins de 2 ans :

« la recommandation initiale était de 2 à 19 ans. Évidemment, dans le 6 mois à 2 ans, il y a peut-être l'expérience familiale du 14 mois, ça a peut-être pesé lourd dans ma décision à ce moment là. (...) À partir du moment où vous avez décidé de vacciner tout le monde de 2 ans à 19 ans, où vous allez vivre avec les conséquences, il était logique pour moi, à partir du moment où on me certifiait où il n'y avait nécessairement de contre-indication de 6 mois à deux ans, qu'il fallait en protéger le plus grand nombre possible ».

Le directeur de la santé publique raconte l'événement en ces termes :

⁴³ *Journal de Québec*, dimanche 12 janvier 1992.

⁴⁴ Michèle Ouimet, *La Presse*, A-1

«Le comité recommandait de vacciner à partir de 2 ans. C'est une décision du ministre. On lui disait : «Monsieur le ministre ça n'a pas l'air efficient». Le Ministre demandait: «mais est-ce que c'est nuisible?» «On pense que non». Là, le sous-ministre a dit : «Monsieur le ministre, on va vacciner». C'est une décision qui a été prise comme ça, sur suggestion du ministre, sans plus de discussion.

Bon moi, j'étais capable de vivre avec ça parce que politiquement c'était plus facile à gérer, mais ça nous mettait réellement en contradiction avec tous les experts⁴⁵.»

2.4.6 La vision du ministre

La vision du ministre de toute la situation est passablement différente de celle des médecins de santé publique impliqués dans cette prise de décision. Il subit l'influence des médias de façon très importante comme le décrivent les propos suivants :

« La presse, de manière générale influence beaucoup les décideurs politiques par l'insécurité qu'ils peuvent créer dans la population. (...) Ça demeure une pression constante sur le décideur politique et donc aussi sur le ministère. Et les gens du ministère savaient très bien à l'époque que je n'acceptais pas trop que le ministère soit victime sur la place publique de dénonciation d'incompétence, d'incurie... c'était des choses qui me rejoignaient, qui m'atteignaient⁴⁶ ».

Il doit donc démontrer la capacité du ministère à prendre en charge le problème et à contrôler la situation. Tout au long de la semaine, les membres du cabinet du ministre seront omniprésents auprès des médecins du MSSS, contrôlant l'ensemble de l'information à être diffusée au public. On peut analyser les incohérences du discours médiatique du MSSS comme la difficulté à concilier les incertitudes scientifiques bien réelles avec la volonté politique de faire la démonstration du « contrôle de la situation » nécessaire pour rassurer la population.

⁴⁵ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

⁴⁶ Entrevue réalisée avec Marc-Yvan Côté pour les fins de ce travail.

La question de l'égalité d'accès aux vaccins pour les riches et les pauvres faisait également partie des préoccupations du ministre. Ce dernier s'exprime sur le sujet en ces termes :

«L'inquiétude gagnait de plus en plus la population où les gens se dirigeaient littéralement dans les cliniques privées. Ils étaient prêts à payer le vaccin pour protéger leurs enfants (...) Il est clair que dans ces conditions-là, il fallait aussi sécuriser le public : dire que tout le monde va y avoir accès, tous ceux qui veulent se faire vacciner. »

2.4.7 Lundi le 13 janvier 1992 : l'annonce officielle de la décision de vacciner

Le lundi matin, le directeur de la santé publique appelle le président du comité technique pour négocier les décisions prises pendant la fin de semaine. « J'allais ensuite chercher un accord du comité sur la position officielle (du ministère)⁴⁷, incluant les critères d'âge, à partir de 6 mois. »

«Le ministre l'annoncerait à 11 heures le lundi et que moi je ferais entériner par le comité sa position officielle... j'allais chercher un accord du comité sur sa position officielle. Parce qu'on a décidé de vacciner les enfants de 6 mois à 2 ans, alors que le comité ne le recommandait pas. (...) Je suis revenu à la conférence avec le message que les gens du comité ne s'objecteraient pas à la décision. J'ai demandé aux membres du comité : Allez-vous vous opposer à la décision du ministre de vacciner les 6-24 mois? Allez-vous prendre la place publique pour s'opposer à la décision? J'avais été obligé de rabrouer Y. Finalement, le comité a décidé de supporter la décision du Ministre de vacciner les 6-24 mois. »

Selon le médecin conseil en immunisation du MSSS qui faisait partie du comité restreint d'experts qui a rédigé le rapport, la décision de vacciner de 6 mois à 2 ans,

«C'était une décision politique, vraiment politique. (...) En fait le problème qu'on avait, c'est que quand on regardait l'incidence par groupe d'âge et l'incidence dans ce groupe d'âge là était extrêmement réduite. Et donc, c'est là dessus qu'il fallait une argumentation politique. Parce qu'en fait, même si on disait que le

⁴⁷ Celle du ministre.

vaccin n'est pas bon en bas de deux ans, la question était la suivante : pas bon ça veut dire quoi ? Ça veut dire que le vaccin n'est pas bon à 30%, 25%, 50% ? Et le problème c'est que si tu regardais le nombre de cas que tu peux prévenir, admettons que ça soit efficace à 33%.... L'argumentation a été, dans le doute, allons-y pour donner le bénéfice du doute et avoir le sentiment qu'on a fait tout ce qu'on avait à faire. Et si on prévient un ou deux cas, on aura prévenu ça. Ça été ça l'argumentation.»

Le lundi matin, l'annexe suivante paraît au rapport d'experts :

« Nous sommes d'accord avec approche étagée choisie et annoncée par le ministère, visant des interventions limitées aux régions où l'activité de la maladie a été la plus importante. La limite d'âge inférieure devrait être de 12 mois : la limite d'âge choisie est celle recommandée par le Bulletin de l'OMS 1990 ; 68 :587-96. »

La vaccination sera tout de même faite à partir de 6 mois.

Lors de la conférence de presse qui a lieu à 11 heures le lundi matin, le ministre annonce que certaines régions ont des problèmes – et qu'il y aura une vaccination préventive dans les régions de l'Outaouais et des Laurentides. Il précise qu'il ne s'agit pas d'une épidémie puisque le nombre de cas est plus élevé dans certaines régions mais que le Québec est encore loin des critères établis pour déclarer qu'il s'agit d'une épidémie. La région de Lanaudière est placée sous haute surveillance. On annonce finalement la vaccination des enfants et des adolescents des territoires de CLSC Terrebonne et l'Assomption situés au sud de Lanaudière 2 jours plus tard, le 15 janvier⁴⁸.

La vaccination débutait le mercredi 15 janvier en Outaouais et dans les Laurentides, où on prévoyait immuniser jusqu'à 175 000 enfants et adolescents âgés entre 6 mois et 19 ans auxquels se sont ajoutés les 48 000 enfants et

⁴⁸ Un des experts ajoutera ironiquement que la haute surveillance « avait été efficace, il n'y a pas de nouveau cas de lundi à mercredi mais la décision se prend là. ... Étrange (..) Guy Chevrete était le critique en matière de santé pour l'opposition... »

adolescents des mêmes groupes d'âge des territoires de CLSC ciblés dans Lanaudière.

2.5 Les suites de la vaccination en régions

2.5.1 Renforcement de la surveillance, évaluation et recherche

Au moment où les décisions se prennent et devant les incertitudes scientifiques auxquelles ils font face, les experts développent, en parallèle de la prise de décision, un programme d'évaluation incluant la surveillance des effets de la vaccination. Le programme d'évaluation est soutenu financièrement par l'opération elle-même. C'est-à-dire que la demande au Conseil du Trésor inclut une part à être dévolue à l'évaluation du programme et une partie du coût des vaccins est redonnée aux experts pour faire l'évaluation de l'efficacité de la campagne.

«Tout le monde était intéressé... Ce serait une maudite belle opportunité de faire de la recherche à ce moment-là. Parce qu'on le savait qu'on écrivait un chapitre. Et on savait qu'on devait de cette façon documenter pour justifier nos interventions, parce qu'imagine toi pas qu'il n'y avait pas eu des discussions fédérales-interprovinciales à un moment donné sur notre intervention au Québec... Et quand on est intervenu, le palier fédéral était pas au plafond de joie, de jubilation parce qu'on créait un précédent... On nous disait : «*You're overreacting*». C'était plate quand ils nous disaient ça... Et donc la question, c'est qu'on avait un sentiment d'avoir à documenter et à défendre ultérieurement notre position. Donc, il fallait une certaine rigueur dans la documentation de l'intervention. Et il y a des choses qu'on savait très bien qui n'étaient nulle part et que si nous on le publiait pas, personne n'allait le publier. Et que c'était une information capitale, parce qu'on était en train d'écrire un chapitre : celui du contrôle de l'infection invasive du méningocoque en zone de faible endémicité. C'était ça la question. Et puis là, ça sert de modèle maintenant. Donc c'était pas tout de décider d'intervenir, encore fallait-il intervenir dans un cadre qui nous permettait de documenter un certain nombre de points qui étaient restés sans réponse à ce moment-là. Alors ça devenait important de le faire.

–Quels étaient les points sombres à ce moment-là du point de vue de la connaissance ?

–D'abord les éclosions qu'on connaissait c'était surtout du groupe A, surtout en Afrique ... qui surviennent d'ailleurs toujours en Afrique, et pour lequel il y avait eu des immunisations de masse, également au Brésil il y a quelques années. Il y avait eu des éclosions en Nouvelle-Zélande encore du groupe A. Donc il y avait très peu d'expériences (avec le groupe C)...

–Et dans les cas comme ça, ils avaient fait des immunisations massives ?

–Oui et on s'est basé là-dessus pour savoir c'est quoi la couverture vaccinale qu'on peut attendre, ce qui peut arriver comme effet secondaires avec le vaccin. Il fallait projeter ce à quoi il fallait s'attendre. Surtout en janvier 1992, avant qu'on fasse la première campagne provinciale, parce qu'on n'avait pas de données dans notre population. Dans notre population, il y avait de la littérature sur les effets secondaires les plus graves. Donc il y avait beaucoup de questions pour lesquelles on avait certaines bases d'information, mais pas du tout identiques à celle de notre situation à nous. Donc il fallait extrapoler à partir d'autres situations qui présentaient une certaine similitude. Donc, il y avait beaucoup de points d'interrogation. »

Les experts québécois sont aujourd'hui reconnus comme des spécialistes mondiaux du contrôle des infections invasives du méningocoque C en zone de faible endémicité. « On sert de consultant pour l'Espagne, qui a eu le même problème l'été passé, pour la Nouvelle-Zélande qui a le même problème et ainsi de suite. Ce n'est pas un problème qui est fini au niveau planétaire. Le méningo C continue de circuler⁴⁹ ».

2.5.2 Les événements de l'année 1992

Le tableau suivant présente un résumé des campagnes de vaccination qui ont eu lieu entre février et décembre 1992. Ces cinq nouvelles éclosions de

⁴⁹ Entrevue réalisée pour la rédaction de ce travail.

méningite dans différentes régions du Québec ont donné lieu à la vaccination de 30 000 personnes supplémentaires⁵⁰.

Tableau 6
Campagnes de vaccination avec le vaccin antiméningococcique
entre février et juin 1992

Lieu	Date	Nombre	Âge
Lac St-Jean	24-28 février 1992	3000	2-18 ans
Valleyfield	27 avril-8 mai 1992	11 000	13-19 ans
Lakeshore	27 avril 8 mai 1992	4000	18-29 ans
Fermont	Avril 1992	1000	2-22 ans
Chateauguay-Huntington	25 mai-12 juin 1992	10 000	13-19 ans

Source : Préparé par P. Lavigne, épidémiologiste provincial, du MSSS; tiré du document Comité sur l'immunisation du Québec, État de la situation concernant les méningocoques, 26 novembre 1992

En juin 1992, le MSSS mandatait à nouveau un comité d'experts pour faire le bilan des interventions et de faire rapport sur le contrôle des infections à méningocoque. Le rapport, daté du 7 décembre 1992, recommandait l'immunisation de l'ensemble de la population⁵¹. Plusieurs raisons sont citées dans le rapport en faveur d'une telle intervention : le contrôle des infections à mesure qu'elles se manifestent est de plus difficile à accepter puisqu'on « attend les morts » avant d'intervenir alors que les éclosions s'accumulent; la gestion d'éclosion est une gestion de crise et il est fort possible que toute la population à risque du Québec finisse par être immunisée. De plus, la démonstration de l'efficacité de l'intervention, dans des conditions quasi-

⁵⁰ Les critères pour décider de la vaccination étaient alors les suivants : 3 cas ou plus d'infection invasive à sérotype C ; intervalle maximum entre chaque cas est de 9 semaines ; territoire de CLSC ou CLSC adjacents ; comparaison entre l'incidence observée et incidence attendue avec tests de signifiante selon la distribution de Poisson.

⁵¹ Gilles Delâge, Président, Comité sur l'immunisation du Québec, *État de la situation concernant les méningocoques*, 26 novembre 1992.

expérimentale, était en train de se faire puisque les territoires immunisés n'ont plus eu d'éclosion après la vaccination de masse réalisée.

Les médecins associés aux deux prises de décisions affirment que la seconde prise de décision, celle qui a mené à l'ensemble de la population, a été beaucoup plus facile puisque, selon eux « on était dans un processus normal, où on a attendu le rapport des experts, et le ministre est allé au Conseil du trésor avec des recommandations fermes » et que durant l'année écoulée, « on avait l'impression que les experts étaient devenus des experts ».

Dix ans après la première vaccination de masse au Québec contre la méningite, les chercheurs associés aux diverses études qui ont suivi cette vaste campagne d'immunisation sont formels : la vaccination a permis de réduire l'incidence de cas de méningite du sérogroupe C chez les individus immunisés et de réduire la mortalité associée à la maladie. La campagne aurait aussi eu un effet protecteur sur l'ensemble des groupes d'âge non vaccinés⁵². Toutefois, chez les enfants de moins de deux ans, la vaccination n'a pas eu d'effets positifs : dans les années qui ont suivi cette vaccination, les seuls enfants qui ont contracté la maladie avaient été vaccinés.

⁵² Soixante-dix cas auraient été évités la première année dans l'ensemble de la population. Le vaccin aurait aussi conféré une protection aux groupes d'âge non-vaccinés. Entrevue réalisée pour la rédaction de ce travail.

CHAPITRE 3

Les politiques publiques et leurs acteurs

« Exercise of power is made acceptable because the people who exercise it are democratically accountable ».

Brian Cubbon,
The duty of the professional,
Ethics in Public Service, 1993

L'objectif de ce chapitre est de fournir les premiers cadres théoriques permettant l'explication du cas sous examen. Le champ d'étude sur l'analyse des politiques publiques est très vaste et il convient de mieux délimiter l'approche qui sera pertinente à une meilleure compréhension de la décision étudiée. Cette délimitation prendra appui d'une part, sur une définition de ce qu'est une politique publique, définition qui implique des instruments d'analyse particuliers et d'autre part, sur le niveau d'analyse du cas.

3.1 Délimiter l'approche retenue

3.1.1 Définition d'une politique publique

L'analyse des politiques publiques se centre sur l'explication de phénomènes qui se déroulent à l'intérieur de l'appareil gouvernemental. Il vise à expliquer l'État en action, à travers les processus par lesquels les instances sociales et politiques agissent et produisent des effets sur la société. La plupart des analystes des politiques publiques définissent celles-ci de façon minimale : une « politique publique se présente sous la forme d'un programme d'action propre à

une ou plusieurs autorités publiques ou gouvernementales (Thoenig 1985; 6)». Une politique publique peut également prendre la forme d'une non-action, ou, en d'autres termes, d'une décision de ne pas agir (Pal 1992). Une politique publique s'élabore par une succession de décisions ou de non-décision.

Lemieux (1995) nous fournit une définition plus détaillée : «les politiques publiques sont faites d'activités orientées vers la solution de problèmes publics dans l'environnement par des acteurs politiques dont les relations sont structurées, le tout évoluant dans le temps (Lemieux 1995; 13) ». Les politiques publiques ont ainsi une finalité, la solution de problèmes publics, et les activités sont entreprises avec pour objectif de résoudre un problème. Le problème à régler se situe dans l'environnement du système politique, il peut s'agir de l'environnement interne ou externe à celui-ci. La définition fait également référence aux acteurs et à leurs relations, ces aspects seront abordés à la prochaine section.

La définition d'une politique publique fournie par Jenkins (1978) permet d'ajouter une dimension importante à la compréhension de l'action des gouvernements : celle de leur capacité ou de leur pouvoir à prendre en charge un problème voire à mettre en œuvre sa solution. Une politique publique est

«a set of interrelated decisions taken by political actor or group of actors concerning the selection of goals and the means of achieving them within a specified situation where those decisions should, in principle, be within the power of those actors to achieve (Jenkins 1978, cité par Howlett & Ramesh 1985; 5) ».

Cette définition suggère que des limites sont posées à l'action des gouvernements en plus de mettre en évidence que des choix sont effectués

quant aux problèmes qui seront pris en charge ou non traités par des autorités publiques. Celles-ci se saisissent de problèmes sur lesquels ils ont une certaine capacité d'action.

3.1.2 Le niveau d'analyse de l'étude de cas

Le niveau d'analyse de l'étude de cas ne permet pas de mettre en évidence les grands facteurs —économiques, historiques, constitutionnels— ou encore les forces sociales —groupes de pression, médias, syndicats, assemblée législative et gouvernement etc— qui modulent l'intervention étatique. Ainsi, les explications des politiques publiques par l'environnement interne ou externe du système politique développées par Easton (1965) ou par les déterminants développées par Dye (1966) apparaissent peu appropriées à notre analyse. Le niveau d'analyse où se situe le cas étudié permet de s'interroger sur les processus politiques à l'œuvre, sur les caractéristiques de la prise de décision et sur les rôles joués par les différents acteurs.

L'approche retenue permettra de faire une analyse séquentielle du processus décisionnel —prise en compte d'un problème se trouvant dans l'environnement dans la phase de mise à l'agenda, activités mises en place pour le résoudre dans la phase de formulation des alternatives, et résolution du problème dans la phase de prise de décision. Cette approche permet également de mettre en évidence les rôles joués par les acteurs politiques dans chacune des phases de ce processus. Compte tenu du cas étudié, seules les trois premières phases du processus décisionnel, la mise à l'agenda, la formulation des alternatives et la prise de décision seront abordées. Cette façon d'aborder la décision de

vacciner les enfants permettra une première compréhension du cas par une explication centrée sur les processus et les rôles attendus des acteurs.

3.2 Les acteurs politiques

Sans faire un large détour du côté des motivations des acteurs, des contraintes posées sur leurs actions, nous délimiterons toutefois dans cette section les principales caractéristiques des acteurs ainsi que du lien avec l'environnement organisationnel dans lequel ils agissent.

3.2.1 Les individus et les institutions

Les choix faits et les rôles adoptés sont contraints par des choix institutionnels antérieurs, par des normes, des règles et des ressources institutionnelles.

«The preferences, capabilities, and basic self-identities of individuals are conditioned by these institutional structures. Historical developments are path dependent: once certain choices are made, they constraint future possibilities. The range of options available to policymakers at any given time is a function of institutional capabilities that were put in place at some earlier period, possibly in response to very different environmental pressures (Krasner 1988; 67). »

Howlett et Ramesh (1995) présentent les liens entre acteurs et institutions de la façon suivante:

«In our view both actors and institutions play a crucial role in the policy process, even though one may be more important than the other in specific instances. Individuals, groups, classes, and states participating in the policy process no doubt have their own interests, but the manner in which they interpret and pursue their interests, and the outcomes of their efforts, are shaped by institutional factors. However, there is no way of predicting in advance which one is more important in particular instance. We must therefore consider both, leaving it to empirical analysis to reveal the relative significance of each in specific circumstances. »

3.2.2 *Le pouvoir, les valeurs et l'intentionnalité des acteurs*

Selon Lemieux (1995), tout en étant soumis à des règles ou des normes, les politiques publiques sont pour les acteurs politiques,

«des occasions de contrôler à leur avantage les décisions comprises dans les différents processus par lesquels se fait la régulation des affaires publiques. C'est par l'exercice du pouvoir que se réalisent ou non les politiques publiques (Lemieux 1995 ; 23) ».

«Les acteurs politiques cherchent à contrôler des décisions concernant des ressources normatives (les normes), statutaires (les postes), relationnelles (les liens), actionneuses (les commandes), matérielles (les supports), humaines (les effectifs) ou informationnelles (les informations), de façon à valoriser leurs ressources et celles de leurs alliés et à dévaloriser celles de leurs rivaux (Lemieux 1995 ; 29)».

On s'entend en général pour dire que les acteurs politiques exercent du pouvoir et ont, pour ce faire, certains atouts. Ils visent d'abord à faire en sorte que leurs intérêts personnels ou de groupe soient préservés.

Depuis un certain nombre d'années, des analyses où les valeurs, les perceptions et les connaissances des acteurs jouent un rôle explicatif important dans la formulation et la transformation des politiques publiques ont vu le jour. Les acteurs n'apparaissent plus dominés par la seule poursuite de leurs intérêts mais leurs actions sont motivées par leurs valeurs, leurs perceptions des problèmes, par leurs connaissances. Dans cette optique, les analystes conçoivent les politiques publiques comme résultant d'un processus d'apprentissage (Sabatier 1988, 1991) plutôt que la résultante d'un processus rationnel ou basé sur des intérêts. Ces analyses mettent l'accent sur des regroupements d'acteurs, des coalitions ou des communautés, autour d'une même représentation d'une situation, de sa solution, de ses effets. Le clivage

entre les acteurs ne s'exerce alors plus en fonction d'un rôle à jouer mais s'exerce en fonction d'idées, de valeurs, des objectifs poursuivis. Ce qui lie les acteurs entre eux, et ce qui motive leur action n'est donc pas tant leurs rôles – bureaucrate, intéressé, décideur, etc.— mais leurs idées⁵³. Les politiques publiques sont conceptualisées comme « sets of value priorities and causal assumptions about how to realize them (Sabatier & Jenkins-Smith 1993) ». Ainsi, les membres d'un sous-système ou d'une coalition partagent « a set of normative and causal beliefs (Sabatier & Jenkins-Smith 1993) » qu'ils veulent imposer à la résolution des problèmes collectifs.

Que les acteurs soient motivés par leurs intérêts ou encore par leurs connaissances ou leurs croyances, il n'en demeure pas moins que leurs actions ont un but, un objectif. Les acteurs ont une intention. Il n'est pas de notre propos de démontrer que les acteurs agissent rationnellement ou non; nous considérerons toutefois, dans l'analyse, leurs objectifs et proposerons une analyse basée sur leurs perceptions des situations.

3.2.3 Les types d'acteurs

On divise généralement en quatre ou cinq catégories les acteurs présents ou influents dans les politiques publiques : les particuliers, les intéressés, les médias, les organisations de recherche, les administrateurs et les élus. Ces

⁵³ On distingue généralement quatre grands modèles qui expliquent les processus politiques par les processus cognitifs qui s'y déroulent : l'apprentissage fait par les gouvernements entre eux (Etheredge, 1981), l'apprentissage fait à l'intérieur des gouvernements à partir de leurs expériences internes (Rose, 1991), un modèle où l'accent est mis sur les types de changements, paradigmatiques ou non survenus dans les politiques publiques (Hall, 1990, 1993) et l'apprentissage fait par des regroupements, des communautés ou des coalitions qui partagent un même système de croyances. Dans ce dernier modèle, le changement dans les politiques est produit par les changements dans les croyances à l'intérieur des coalitions (Sabatier, 1988, 1993). Les trois premiers modèles ne permettent pas d'étudier l'influence des apprentissages sur la formulation des politiques publiques, centrant leur analyse au niveau de l'État.

différents groupes ont des atouts ou des ressources diverses qu'ils utilisent ou font valoir pour mettre de l'avant leur option privilégiée.

3.2.3.1 Les particuliers

Les particuliers sont les individus non organisés en groupe ou en association et qui interviennent sur la scène politique en tant qu'électeurs, qu'administrés ou encore par le biais de l'opinion publique. Les particuliers sont actifs sur la scène politique lors des élections et ont alors une influence sur l'attribution des postes de pouvoir. Leur influence dans la plupart des décisions politiques et sur les politiques publiques apparaît moins marquée que celle des autres acteurs politiques (Lemieux, 1995).

3.2.3.2 Les intéressés

Les groupes d'intérêts ou de pression attirent l'attention du public, des médias et des élus sur des problèmes qui méritent selon eux une solution politique. Ils favorisent de la sorte la prise en compte politique des problèmes, veulent influencer la priorité accordée à ces derniers et présentent usuellement des solutions aux problèmes soulevés. Sur leurs sujets ou domaines d'intérêts, ils disposent de connaissances, d'informations et d'arguments importants en faveur de leur position. Leurs atouts sont donc d'abord informationnels. Leur capacité d'influencer la décision varie cependant beaucoup selon leur niveau d'organisation, leurs ressources et leur taille.

3.2.3.3 Les spécialistes et les organisations de recherche

Lemieux classe les chercheurs universitaires et les consultants dans la catégorie des intéressés alors que Howlett et Ramesh les classent dans une catégorie indépendante. Cette catégorisation n'est pas neutre et fait davantage ressortir les intentions du chercheur ou de l'organisation de recherche que leurs rôles à proprement parler. Leur influence sur les politiques publiques semble variable et dépend en partie du rôle qu'ils se donnent sur la scène publique. Certains chercheurs ou think tank militent en faveur d'options définies et désirent explicitement influencer les décisions publiques alors que d'autres ont une influence diffuse sur les politiques publiques par leurs travaux de recherche. Lorsque des spécialistes ou des chercheurs sont appelés à donner leur avis sur une question, ils adoptent alors le rôle d'expert.

L'expert est celui dont les connaissances dans un domaine sont reconnues par ses pairs et qui accepte de faire des expertises, c'est-à-dire de répondre à des questions formulées par des non-experts sur des problèmes relevant de ses compétences. Il ne s'agit pas obligatoirement d'un chercheur ou d'un scientifique. L'expert peut correspondre à une institution permanente (conseil, agence, académie, comité); un groupe ad hoc réuni pour répondre à une question ou à un individu. Got (2001), qui a réalisé de nombreuses expertises dans le domaine de la santé publique en France, définit trois grands types d'expertise : l'expertise des connaissances, qui consiste à préciser l'état du savoir scientifique, l'expertise des décisions possibles et des conditions de leur mise en oeuvre, qui vise à établir l'acceptabilité, la faisabilité, le coût, les modalités de financement de diverses possibilités. Et, en troisième lieu, il définit l'expertise de mise en oeuvre, qui consiste à définir les conditions d'implantation d'une décision. Une assertion scientifique prend valeur d'expertise lorsqu'elle est conçue comme partie d'un processus décisionnel, lorsqu'elle se veut un éclairage fourni aux décideurs politiques par les scientifiques (Prost, 1997). Souvent, dans les domaines techniques, la décision se réduit à valider le choix des experts. Il existe toutefois, de façon sous-entendue, une procédure de délégation non-explicite de la responsabilité dans le recours à l'expertise : la responsabilité du décideur n'est plus liée à la décision elle-même mais à la qualité du processus qu'il a mis en place pour produire cette dernière (Got, 2001).

3.2.3.4 Les médias

Les médias jouent plusieurs rôles dans les processus politiques. Dans un premier temps, les médias diffusent l'information à propos des actions de l'ensemble des acteurs politiques. Les médias se font également le porte-parole de l'opinion publique. Ils jouent aussi un rôle analogue à celui d'un groupe de pression lorsqu'ils interviennent en influençant l'opinion publique et les élus au sujet des problèmes sur lesquels ils doivent se pencher et sur les solutions à privilégier. L'agenda médiatique exerce en effet, une influence déterminante sur l'agenda public –les problèmes discutés publiquement– et l'agenda politique – les problèmes pris en charge sur la scène politique.

«Media portrayal of public problems and proposed solutions often conditions how they are understood by the public and the government, thereby shutting out some alternatives and making choice of other more likely. (...) We must not, however, exaggerate the mass media's role in the policy process. The other policy actors too have resources to counteract media influence. (...) Indeed they often use the media to their own advantage (Howlett & Ramesh 1995; 57) ».

3.2.3.5 Les administrateurs

Les membres de l'administration publique sont des acteurs importants lorsqu'il s'agit de comprendre et d'analyser toute décision politique.

«Their function is to assist the executive in the performance of its tasks, as is suggested by the term « civil servants » or « public servants » used to describe them. However, the reality of modern government is such that their role goes well beyond what would expect of a "servant". Indeed bureaucrats are very often the keystone in the policy process and the central figures in many policy subsystems (Howlett & Ramesh 1995; 56) ».

Les administrateurs disposent de nombreux atouts face au décideur politique : la permanence, la spécialisation, l'expérience. De plus, nombre de politiques

publiques sont d'abord élaborées dans une discrétion relative à l'intérieur des agences gouvernementales, diminuant d'autant la capacité des adversaires potentiels de faire valoir leurs arguments ou leur opposition. L'administration publique n'est toutefois pas un bloc homogène et les services et les départements peuvent entrer en compétition autour d'enjeux, diminuant d'autant leur influence globale auprès du décideur.

Plusieurs contraintes s'exercent aussi sur ces administrateurs : les processus, la façon usuelle de faire, les réseaux existants. Ces acteurs sont finalement limités par l'ordre constitutionnel dans lequel ils évoluent. Le problème peut être nouveau mais les procédures et le processus qui permettent de le résoudre sont, dans une bureaucratie, usuels et influencent la solution. «Don't expect any agency accustomed to doing things in a particular way to innovate [...] (Jones 83)».

Un trop grand pouvoir aux administrateurs dotés d'expertise est considéré comme une menace au système démocratique et poser la question sur la place respective de l'expertise et des préférences sociales dans la prise de décision politique, dans le choix des priorités de santé ou des programmes à mettre en place c'est s'interroger sur le degré de « technocratie » ou de « démocratie » souhaitable dans nos sociétés. L'intégration des valeurs et des préférences sociales dans les politiques publiques se fait par divers mécanismes : consultations populaires, élections, référendums, participation des citoyens. À la volonté de démocratiser le système, se juxtapose, depuis plusieurs décennies, l'importance croissante des connaissances scientifiques et de l'expertise dans la prise de décision politique. Toutefois,

« as technocrats move closer to power, however, this theme has undergone significant modifications. Today, it appears to be less a matter of replacing politics than an issue of changing its procedures and content. Instead of stressing an open exchange of public opinion— the essence of democratic politics— writers such as Bell, Lane, Eulau, and Price now emphasize the need for expert opinion. »

ou

« the best decision is the one determined by the persuasive force of the valid scientific argument. Technical decision making does not formally replace interest-group politics, but expert opinion does take precedence over public opinion. Politics, in short, becomes a politics of expertise ».

Les analyses bureaucratiques se distinguent par la prédominance accordée, dans l'explication proposée, à la protection des intérêts organisationnels et aux rôles des fonctionnaires et des hauts fonctionnaires dans la prise de décision politique. La protection des intérêts organisationnels influencerait grandement le recours à l'information dans les bureaucraties (Oh 1996, Rich, 1991). La tendance est à rechercher un nombre limité d'information et de se fier à l'inventaire des informations déjà développées à l'intérieur de l'administration. Rich et Oh (2000) constatent, dans une étude réalisée auprès 479 congressistes américains, que l'utilisation de l'information nécessaire à la prise de décision :

« is a complex political activity within an organization rather than an individual rational behaviour. (...) Policymakers tend to consult the information that is considered trustworthy and support their policy positions, and interest of their organizations (p.) »

Les décideurs consultent d'abord les sources gouvernementales de leur propre agence et celles des autres agences gouvernementales par rapport aux sources externes, soit les universités, les consultants, les médias. La confiance en la personne qui fournit l'information semble expliquer cette tendance à

consulter d'abord et quasi exclusivement les informations provenant de leur agence ou d'autres agences gouvernementales « I always look for information from my aides because I can trust them (Rich et Oh, 2000) ».

Dans le modèle bureaucratique, la recherche de l'information s'articule autour des présupposés suivants : l'information étant un instrument permettant d'augmenter son pouvoir à l'intérieur de la bureaucratie ou de l'institution, les bureaucrates cherchent d'abord de l'information auprès de personnes en qui ils peuvent avoir confiance. Ils ne sont pas disposés à partager cette information, source de pouvoir, et ils l'utilisent de façon sélective en fonction de leurs objectifs organisationnels (Oh, 1996). Dans un tel contexte, ceux qui procurent l'information aux décideurs et qui sont consultés par ceux-ci sont d'abord les spécialistes oeuvrant dans les agences gouvernementales, les bureaucrates.

3.2.3.6 Les élus

On distingue habituellement deux catégories d'élus : les membres de l'exécutif et ceux du législatifs. Les élus disposent d'atouts statutaires importants lié au poste occupé. Les élus disposent aussi bien sûr d'informations, de liens privilégiés et contrôlent également l'allocation des ressources. L'autorité de mettre en œuvre une décision ou une politique demeure sous la responsabilité quasi exclusive des élus, voire des membres de l'exécutif du gouvernement.

3.3 Les processus politiques

Dans cette section, nous présenterons diverses approches tirées de la littérature sur l'analyse des politiques. Nous concentrons cette section sur les

approches proposant une analyse en séquence ou en étape du processus de développement des politiques publiques. Il s'agit d'approches classiques en analyse des politiques, où les politiques sont conçues comme formées de phases qui se succèdent les unes aux autres, de façon plus ou moins ordonnancées afin de produire une série de décisions qui mènent à la formulation, puis à la mise en œuvre des politiques publiques. Pour les fins de ce travail, et en lien avec le cas étudié, seules les trois premières phases de ce processus seront abordées soit la mise à l'agenda, la formulation des alternatives et la prise de décision.

Nous approfondirons, dans la section portant sur la mise à l'agenda, les circonstances de la prise en compte politique des problèmes. Nous verrons dans les sections portant sur la formulation et la décision comment sont orientées les activités qui président théoriquement à la résolution de problèmes et au choix de l'action à entreprendre.

3.3.1 La mise à l'agenda politique

L'étape de mise à l'agenda correspond à la prise en charge politique du problème soulevé. Contrairement à l'agenda public –l'agenda des problèmes discutés publiquement– la mise à l'agenda politique correspond à une prise en charge « pour l'action ». Chaque société ou chaque communauté dispose d'un très grand nombre de problèmes qui sont à l'agenda public, pourtant seul un nombre restreint d'entre eux sont portés à l'agenda politique.

«Although often taken for granted, the means and mechanisms by which issues and concerns are recognized as candidates for government action are by no means simple. They originate in a variety of factors and must undergo complex processes before

they are considered seriously for resolution. What happens in this stage has a decisive impact on the entire policy process and its outcome (Howlett & Ramesh 1995; 104)».

L'inscription à l'agenda politique peut provenir de l'intérieur ou de l'extérieur de l'appareil gouvernemental ou du système de décision. La mise à l'agenda peut être suscitée par la mise en évidence d'un problème par les administrations ou par les préoccupations personnelles d'un ministre ou d'un sous-ministre « entreprenant⁵⁴ ». Le plus souvent, la mise à l'agenda politique d'un problème social est provoquée par des groupes de pressions, des événements extérieurs ou la médiatisation importante d'un phénomène qui est perçu comme exigeant une prise en charge publique (Howlett & Ramesh, 1995, Kingdon, 1984). La représentation du problème faite dans la phase de mise à l'agenda politique est souvent cruciale : elle détermine qui seront les acteurs impliqués et quel type de solution sera jugée acceptable.

« When problems are portrayed as technical rather than social questions, experts can dominate the decision-making process. When the ethical, social or political implications of such policies assume center stage, a much broader range of participants can suddenly become involved (Baumgarther and Jones, cité dans Howlett & Ramesh, 1995; 112)».

Le type de décision à prendre influence l'importance relative des valeurs et des connaissances scientifiques sur ces dernières : les décisions stratégiques portent spécifiquement sur le choix des objectifs et des valeurs de référence, les décisions tactiques portent sur les moyens et les décisions opérationnelles concernent l'application des règles. Ainsi, les décisions stratégiques portant sur l'importance des libertés individuelles, de l'égalité des chances seraient

⁵⁴ Entrepreneur est le terme utilisé par Kingdon et sert à désigner la personne ou le groupe de personne qui provoque l'inscription à l'agenda.

débuttées socialement, alors que les décisions portant sur des problèmes techniques seraient débattues entre spécialistes ou experts.

Pourquoi certains problèmes sont-ils traités et d'autres pas? Pourquoi certaines questions tiennent-elles une place importante à l'agenda et d'autres pas? Kingdon (1984) tente dans son ouvrage de répondre à ces questions et propose une explication sur l'émergence des politiques publiques qui repose sur une remise en question du fait que les solutions apportées sont propres à un problème donné.

«In contrast to a problem-solving model, in which people become aware of a problem and consider alternative solutions, solutions float around in and near government, searching for problems to which to become attached or political events that increase the likelihood of adoption (Kingdon 1984; 181) ».

Selon Kingdon, la mise à l'agenda politique découlerait de la rencontre à des moments stratégiques de trois « courants » qui ont lieu simultanément mais ne sont pas liés chronologiquement ou logiquement. Les processus mis de l'avant ne sont liés entre eux qu'à des moments particuliers -appelés des opportunités- qui permettent la formulation des politiques. La mise à l'agenda résulterait d'un couplage serré entre le courant des priorités et celui des problèmes, ces courants étant couplés de façon plus relâchée avec le courant des solutions.

Kingdon définit trois processus : le courant des problèmes, le courant des solutions, et le courant des priorités politiques⁵⁵. C'est dans le courant des problèmes que certaines conditions sont formulées comme des problèmes. Les acteurs définissent comme des problèmes une distance entre des faits observés et une situation souhaitée, une distance entre ce qui se fait ici et ce

⁵⁵. Respectivement , le *problem stream*, le *policy stream*, et le *political stream*.

qui se fait mieux ailleurs, ou une catégorisation différente d'un fait. Si tous les acteurs peuvent participer à la définition d'un problème public, ceux-ci «are not objective entities in their own right, out there, to be detected as such, but rather the product of imposing certain frames of reference on reality (Dery 1984, cité dans Pal 1992 ; 13)». C'est l'interprétation qui est donnée à une situation qui la définit comme un problème devant mener à l'intervention des pouvoirs publics.

Des solutions ou des alternatives sont formulées indépendamment des problèmes dans le courant des solutions. Il existe, dans le courant des solutions, une communauté de spécialistes qui discute, qui s'entend sur les situations qui demanderaient attention, qui formule des idées et génère des alternatives.

«Each community is composed of people located throughout the system and potentially of very diverse orientations and interests, but they all share one thing: their specialization and acquaintance with the issues in that particular policy area (Kingdon 1984) ».

Le modèle de Kingdon suppose que les spécialistes ou les experts sont, à toutes fins pratiques, absents du courant portant sur la définition des problèmes qui méritent une attention politique et encore plus absents du courant des priorités politiques, qui leur échapperait totalement.

Le troisième courant, celui des priorités politiques, est constitué par l'opinion publique, les médias, par les groupes de pression et d'intérêts et les faits politiques. Ces derniers sont les divers événements qui façonnent la scène politique, ce sont des élections, un changement de gouvernement, une catastrophe, une campagne de presse etc. Ces événements ont un effet

important sur l'agenda politique en mettant de l'avant de nouveaux problèmes à résoudre; reléguant d'autres problèmes aux oubliettes.

Dans le courant des priorités politiques, le consensus s'obtient par marchandage et par formation de coalitions,

«coalitions are been built through the granting of concessions in return for support of the coalition, or as actual or potential coalition members make bargains. Joining the coalition occurs not because one has simply been persuaded of the virtue of that course of action, but because one fears that failure to join would result in exclusion from the benefits of participation (Kingdon 1984; 167) ».

Les courants se rencontrent à des moments critiques : des opportunités. Les solutions sont alors liées à des problèmes et tous deux sont liés à des forces politiques favorables. Il existe des opportunités venant du courant des problèmes et d'autres venant du courant des priorités politiques. Une opportunité venant du courant des problèmes se crée lors de crises ou de catastrophes ou lorsque, par exemple, un ou des acteurs sont convaincus par l'importance d'un problème et viennent chercher dans le courant des solutions une alternative qui pourrait devenir une solution pour leur problème. Une opportunité du courant des priorités politiques se crée si des politiciens adoptent un thème pour leur administration ou cherchent des propositions qui pourraient renforcer d'une façon ou d'une autre leur position sur la scène politique. Lemieux suggère qu'il existe à chaque étape du processus décisionnel –mise à l'agenda, formulation des alternatives, mise en oeuvre– un couplage plus étroit entre deux des trois courants mis de l'avant par Kingdon, même si, à chacune des étapes, les trois courants doivent être joints. Lors de la mise à l'agenda, le couplage serait plus serré entre le courant des priorités et

celui des problèmes. Lors de la formulation des alternatives, les courants des priorités et des solutions seraient couplés de façon serrée alors que lors de la mise en œuvre, les courants des solutions et des problèmes seraient couplés de façon plus étroite.

Dans chacun des courants, certains acteurs sont plus actifs que d'autres et jouent un rôle fondamental dans le couplage des différents courants lorsque survient une opportunité : lors de la survenue d'une priorité favorable, ils rattachent une solution à un problème pour faire avancer les politiques publiques. Lemieux décrit ainsi leurs qualités :

«D'abord, ils sont écoutés, que l'attention qu'ils suscitent soit due à leur expertise, à leur habileté à exprimer le point de vue des autres, ou au poste qu'ils occupent. Ensuite, ils ont de bonnes connexions politiques et ils sont habiles dans la négociation. Enfin, ils sont persistants, ce qui signifie qu'ils sont prêts à investir beaucoup de ressources dans l'activité politique (Lemieux 1995; 41) ».

Les acteurs sont passablement différents suivant les courants précités, ceux qui portent les priorités et ceux qui décident des alternatives et des solutions ne sont pas les mêmes. Il semble que les élus et les médias aient un rôle plus grand à jouer dans le courant des priorités politiques et que les spécialistes, consultants, fonctionnaires de carrière, chercheurs etc. ont une influence plus grande lorsqu'il s'agit d'apporter des alternatives et finalement la solution finale⁵⁶.

⁵⁶ Chapitres 2 et 3.

Ainsi, lors de la mise à l'agenda, il convient de définir les circonstances de la politisation et de circonscrire la représentation donnée au problème qui permet d'apprécier qui seront les acteurs impliqués.

3.3.2 La formulation des alternatives

Cette étape correspond au processus par lequel les différentes options sont analysées, rejetées ou acceptées. Puisque la formulation des alternatives est intimement liée au type de prise de décision qui prévaut, plusieurs configurations possibles de formulation des alternatives seront abordées dans la section suivante sur la prise de décision. Nous approfondirons dans cette section comment il est possible de conceptualiser la formulation des alternatives dans le modèle de Kingdon (1984).

Si la formulation des alternatives ne fait pas partie du modèle de Kingdon, elle est anticipée dans l'émergence et contenue dans le courant des solutions. Dans le courant des solutions existe une ou des communautés de spécialistes qui se compose d'individus de l'intérieur et de l'extérieur de l'appareil gouvernemental. Ce sont des chercheurs, des intellectuels, des professeurs, des consultants, des fonctionnaires de carrière, des membres de groupes d'intérêts, etc. La sélection d'une idée ou d'une solution se fait grâce à des échanges répétés entre les membres de la communauté, lesquels tentent de faire passer leur vision de la réalité à force d'arguments, se rallient aux idées des autres, reformulent leur idée en y intégrant de nouvelles données etc. Finalement, ce travail de persuasion porte ses fruits et une alternative commence à faire consensus au sein des spécialistes.

«If most specialists do not reach agreement on one alternative in a given domain of problems, they at least reach some understanding on fairly narrow set of alternatives from which some authoritative choice might be made (Kingdon 1984; 147) ».

Kingdon remarque que les alternatives adoptées répondent à des critères plus ou moins formels, que sont la faisabilité technique, la conformité avec les valeurs de la communauté des spécialistes, les contraintes budgétaires actuelles et futures, l'acceptabilité auprès du public et la réceptivité des politiciens. Le rôle des spécialistes dans le modèle de Kingdon reste dominant dans le courant des solutions.

La phase de formulation des alternatives est théoriquement dominée par des spécialistes ou des experts. Dans la forme classique d'une analyse basée sur une prise de décision rationnelle, le rôle du spécialiste ou de l'expert consiste à explorer l'ensemble des solutions possibles et à formuler un nombre restreint d'alternatives qui maximisent les bénéfices escomptés et minimisent les coûts probables. Les experts et les spécialistes jouent un rôle important lorsque l'on doit trouver des solutions aux problèmes soulevés, allant parfois jusqu'à mettre en cause toutes les autres instances qui pourraient participer à cette quête de solutions. Les relations entre experts et décideurs sont donc théoriquement les plus importantes lors de l'étape de formulation des alternatives.

3.3.3 La prise de décision

La prise de décision constitue l'étape qui suit celle de la formulation des alternatives. Dans sa conception rationnelle, le processus de prise de décision est simple: il existe un problème à régler, la recherche d'information est optimale, la recherche des alternatives est exhaustive, ces dernières sont évaluées en fonction des avantages et inconvénients qu'elles comportent. Les connaissances sont disponibles, pertinentes, adéquates et sont utilisées de façon instrumentale. La décision est celle qui minimise les coûts et maximise les bénéfices en lien avec l'objectif poursuivi. Le décideur fait le choix de l'alternative en fonction des valeurs ou de l'utilité à maximiser. Au moment de faire un choix, le modèle rationnel suppose que le décideur va utiliser l'information pertinente et valide et que cette information aura un impact sur le choix final. Dans ce modèle, le décideur est informé, il connaît ses objectifs, il a des préférences claires. Le décideur choisit parmi les alternatives documentées par un expert en fonction du critère à optimiser. Dans le modèle rationnel, l'expert est hautement informé, il fait état des connaissances, des solutions possibles, il explore les avantages et les inconvénients des alternatives soumises au décideur. Il présente également le degré de certitude devant les alternatives présentées.

De nombreux ajustements ont été faits aux explications qui dérivent du modèle rationnel de prise de décision. Ces modèles alternatifs à l'approche rationnelle visent à proposer des explications plus près de la prise de décision en conditions réelles. Lindblom (1959) propose la version classique du modèle incrémental. Ce dernier s'appuie sur les constatations suivantes : le décideur

n'a pas toujours de préférences très marquées, des valeurs très explicites ou des buts clairs. Le décideur ne distingue pas toujours les moyens et les objectifs poursuivis et il négocie plus facilement sur des aspects concrets liés aux décisions. Ainsi, une option peut rallier un nombre important de participants à la décision sans pour autant que ceux-ci partagent les valeurs qui sous-tendent cette dernière.

Dans les explications de type incrémentale, les participants à la décision négocient entre eux différentes propositions et contre-propositions jusqu'à ce qu'une de celles-ci soit jugée acceptable. Les participants dans la décision tentent d'accroître leurs ressources organisationnelles : ressources humaines et matérielles, mandats etc. L'option choisie sera celle qui ralliera les participants soit en leur procurant un bénéfice ou du moins, en ne leur nuisant pas. Les options explorées sont souvent celles qui s'approchent du statu quo et qui ne prévoient que de légers changements par rapport à la situation présente car elles n'entraînent pas de remises en questions importantes du partage de ressources existant.

Les explications de type incrémentales mettent en évidence les aspects programmatiques de la prise de décision (March et Simon, 1958). Ainsi, une grande partie des décisions découlent de routines, de façons usuelles de faire, de procédures standardisées qui sont appliquées pour faire face aux problèmes qui surgissent. Cette façon de faire, bien que permettant de faire face efficacement aux situations, ne permet généralement pas l'exploration de nouvelles options (Allison, 1971).

S'apparentant aux approches incrémentales, March et Simon (1958) ont développé la méthode du choix satisfaisant. Dans celle-ci, un décideur unique ou un nombre restreint de ceux-ci, choisiront la première option qui leur apparaît satisfaisante s'opposant à l'optimisation de l'approche rationnelle. Dans les approches incrémentales, les options sont négociées ou envisagées de façon simultanée alors que dans la méthode des choix satisfaisants, celles-ci se présentent de façon successive au décideur. De plus, dans la méthode des choix satisfaisants, les valeurs ou les préférences du décideur sont déterminées à l'avance, lui permettant de statuer sur le choix satisfaisant.

On considère maintenant que le mode de décision qui prévaudra dépendra fortement des conditions mêmes de cette prise de décision. Le tableau suivant présente le mode de décision probable en fonction des contraintes et de la complexité du système de décision.

Tableau 7
Mode de décision en fonction des contraintes
et de la complexité du système de décision⁵⁷

		Complexité du système de décision	
		<i>Forte</i>	<i>Faible</i>
Sévérité des contraintes	<i>Importantes</i>	Incrémentale	Satisfaisante
	<i>Faibles</i>	Optimisation	Rationnel

Source : Ramesh et Howlett, 1995

March et Olsen (1979) ont développé un modèle de prise de décision qui remet en question à la fois les approches rationnelles, incrémentales et du choix satisfaisant en spécifiant que les décisions dans les organisations servent

⁵⁷ Tiré de Howlett M & Ramesh M (1995) *Studying public policy : Policy Cycles and Policy Subsystems*. Toronto, Oxford University Press, p.143.

d'avantage à faire valoir des besoins sociaux et personnels qu'à exercer de véritables choix en fonction d'objectifs poursuivis. Le processus de prise de décision sert ainsi de lieu pour exprimer des opinions, renforcer des amitiés, définir des principes, jouer un rôle etc. Ainsi, les solutions n'apparaissent pas toujours liées causalement ou logiquement au problème soulevé. March et Olsen conçoivent le processus décisionnel comme :

«une occasion de choix, comme une corbeille à papier, dans laquelle divers problèmes et diverses solutions sont déversées par les participants. Le mélange des papiers dans une corbeille donnée dépend partiellement des étiquettes attachées aux autres corbeilles qui s'offrent aux participants mais ce mélange dépend aussi des types de papier qui sont déversés à ce moment-là, de la variété des corbeilles disponibles et de la vitesse avec laquelle le papier est déversé et retiré des corbeilles (March & Olsen 1979 ; 26) ».

Cette approche est donc une remise en cause profonde des approches précédemment citées à la fois sur le plan du degré d'incertitude auquel font face les participants à la décision et sur le plan de leurs compétences. Ainsi, les objectifs, lorsqu'ils existent, seraient découverts tout au long du processus de choix d'options et non pas pré-déterminés, l'attention des participants ne serait pas exclusivement portée sur la décision, etc. Anderson (1983) a appliqué le modèle de la corbeille à papier à l'analyse de la crise de Cuba. Il appert que les participants n'ont pas pris en compte un nombre défini d'options ni n'ont fait leur choix à partir d'une option optimale. Les objectifs, qui ont servi de base à la justification finale, ne sont apparus qu'en cours de prise de décision et n'étaient pas déterminés à l'avance, les choix se sont davantage faits sur des options dont les conséquences semblaient suffisamment prévisibles.

Le modèle de la corbeille à papier remet en cause le fondement même de ce que constitue une prise de décision dans le sens où la décision n'apparaît plus comme un choix délibéré, ou comme une réponse à un problème défini au préalable. La décision apparaît alors comme une reconstruction socialement acceptable de ce qui est arrivé.

3.4 Conclusion

Nous proposerons au prochain chapitre une première analyse de la décision de vacciner les enfants contre la méningite basée sur les étapes du processus décisionnel décrites et mettrons en lumière les rôles joués par les différents acteurs.

CHAPITRE 4

Le cas, le processus décisionnel et les rôles joués

*«Pussycat, pussycat, where have you been?
I've been to London to see the Queen.
Pussycat, pussycat, what did you do there?
I saw a little mouse under a chair. »*

*«Why had the cat not seen the Queen? It
might be, of course, that the Queen was not
there. But it might be that the Queen was
there all the time, sitting on the chair, but
the cat, being only a cat, saw nothing except
the mouse. »*

Jay, 1987:153, cité par Parsons, p.59

Dans le choix de présentation fait au chapitre précédent, il est implicite que les étapes d'élaboration de la politique publique sont séquentiels et doivent se succéder sur le plan chronologique. Ce n'est pas ce qui est observé dans le cas du processus menant à la décision de vacciner contre la méningite les enfants des trois régions. Les étapes menant à la décision sont bouleversées. D'une part, le problème et la solution sont apportés simultanément sur la scène publique lors de la mise à l'agenda; et d'autre part, la solution adoptée, la vaccination en région, est en phase d'implantation dans les régions avant même que la décision politique ne soit officiellement annoncée. Ces bouleversements sont toutefois courants et couramment observés dans les décisions politiques. En effet, le modèle rationnel et les étapes qui y sont associées proposent davantage un idéal type que de réelles capacités explicatives. Malgré ces modifications dans l'ordre chronologique des étapes,

nous ferons une analyse indépendante de chacune de celles-ci afin de permettre la mise en évidence de leur logique interne et d'explorer les rôles joués par les différents acteurs politiques présents. Nous constaterons que, outre le fait que la séquence chronologique n'est pas respectée, les modèles proposés par l'analyse des politiques permettent d'expliquer les processus décisionnels qui ont eu cours. Cependant, nous verrons que les rôles joués par les acteurs apparaissent peu conformes à ce qui est attendu d'eux sur le plan théorique.

4.1 L'analyse des étapes du processus décisionnel

4.1.1 La mise à l'agenda

Il faut d'abord rappeler que la décision d'immuniser une population n'est pas une décision de santé publique qui doit obligatoirement se prendre à un niveau politique, cela constitue même l'exception. Un cas de méningite demeure dans la vaste majorité des cas un problème de santé individuel pris en charge par le système de soins hospitaliers. Plusieurs cas de méningite peuvent devenir un problème de santé publique demandant une intervention publique. Cette prise en charge par les médecins de santé publique est usuelle lors d'un cas de méningite bactérienne. Selon le type de bactérie impliquée, un traitement antibiotique est proposé aux personnes entrées en contact avec l'individu infecté. De plus, toute méningite à *N. meningitis* est soumise à une déclaration obligatoire. Ces interventions sont faites de façon routinière et n'entraînent, à toutes fins utiles, jamais d'intervention politique. La décision d'intervenir par une immunisation reste la plupart du temps une décision prise à un niveau clinique

ou administratif, soit dans un DSC, soit au niveau du MSSS, suivant le caractère plus ou moins routinier de l'immunisation à entreprendre. On l'a vu, trois fois dans l'année 1991, la décision d'immuniser pour lutter contre une éclosion de méningite avait été prise par les trois médecins du MSSS et le directeur de la santé publique des DSC des régions où des éclosions avaient eu lieu, et ce, sans intervention politique. La transformation d'un problème de santé publique en un problème politique demeure somme toute un phénomène rare. Pourquoi, en janvier 1992, le problème de l'immunisation d'une population est-il mis à l'agenda politique du MSSS ?

Plusieurs facteurs concourent à ce que le cas sous examen soit traité politiquement mais c'est d'abord la situation de crise médiatique qui entraîne une prise en charge et une solution rapide du problème⁵⁸. Les risques de la méningite tel que présentés et alimentés par les médias possèdent à peu près toutes les caractéristiques du risque majeur tel que défini par Lagadec (1979 cité par Dab 1993; 29-30) :

- la gravité des conséquences est plus importante que la probabilité d'occurrence du problème ;
- le risque est invisible;
- présence d'incertitude au niveau des conséquences avec de fortes divergences de point de vue;
- caractère inacceptable du risque surtout lorsque le risque provient d'une exposition involontaire qui aurait pu être évitée;
- forte médiatisation;
- enjeux économiques importants.

Même si la situation de crise médiatique est le facteur le plus important de l'émergence politique du problème, d'autres facteurs concourent à ce que le

⁵⁸ . Le lundi 6 janvier, le ministre, alors en vacances, téléphonait au directeur de la santé publique pour se renseigner sur la situation, ce qui était prévu et ce qui allait être fait. Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

problème soit traité par la Direction de la santé publique du MSSS et, finalement, par le ministre. À l'été 1991, suite à la vaccination en Beauce, les médecins du MSSS avaient demandé aux chefs de l'ensemble des DSC du Québec que la décision d'utiliser le vaccin anti-méningocoque soit prise conjointement. Cette directive avait été émise puisque le vaccin ne faisait pas partie des vaccins d'utilisation courante en dehors des voyageurs, que la vaccination ne faisait pas partie du protocole habituel pour gérer une éclosion de méningite et que l'immunisation dans de telles circonstances impliquait une responsabilité professionnelle importante pour les équipes régionales. Le vaccin anti-méningococcémique était d'abord utilisé au Canada pour protéger les individus qui voyageaient dans des régions où la méningite est fortement endémique. Une autre utilisation reconnue du vaccin anti-méningococcémique était le contrôle d'éclosion dans des populations très restreintes de 1000 à 2000 individus et relativement fermées comme des baraquements de soldats.

Par ailleurs, même si la décision avait été purement « technique », l'approbation ministérielle était requise pour dégager les ressources financières et humaines nécessaires à l'immunisation d'une vaste population.

La représentation du problème lors de sa mise à l'agenda est importante : elle détermine bien souvent qui seront les acteurs impliqués. À priori, il est clair pour tous les acteurs présents qu'il s'agit d'un problème de santé publique, de nature scientifique et technique et, qu'en conséquence, des spécialistes de la question sont associés au processus pour définir correctement la situation et y apporter les correctifs souhaités. C'est sans aucune discussion ou questionnement que le Comité sur l'immunisation du Québec est associé à la décision. Il n'est même

pas concevable à ce moment d'en faire un débat public : c'est une affaire de spécialistes, une affaire de spécialistes en immunisation.

Malgré cette représentation globale qui semble partagée, il est apparu d'emblée que les acteurs présents ne partageaient pas les mêmes objectifs ou encore n'était pas sensibles aux mêmes aspects de la situation. Ces différences dans les représentations nous permettent de proposer une première classification des acteurs présents. Il est apparu important, afin de mieux comprendre le positionnement et les attentes des différents acteurs, d'ajouter les objectifs désirables poursuivis, qui rendent compte des finalités des acteurs, ainsi que leurs objectifs opérationnels, c'est-à-dire, ce qui donne sens à leurs actions.

Tableau 8
Représentations des acteurs lors de la phase de mise à l'agenda

	Régions	MSSS (DSP-spécialistes)	Ministre
<i>Problème</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Faillite de la méthode usuelle de prise en charge d'une éclosion • Forte létalité chez des adolescents en excellente santé • Inquiétude dans la population • Épidémie s'installe 	<ul style="list-style-type: none"> • Problème médiatique ? • Recrudescence de cas ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Insécurité dans la population
<i>Objectif(s) désirable(s)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôler la situation épidémique 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien définir la situation 	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre en charge la situation
<i>Objectifs opérationnels</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Intensifier mesures de protection • Obtenir autorisation et financement du MSSS pour vacciner 	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche des « faits », des précédents dans la littérature/experts mondiaux, de critères pour justifier une immunisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Rassurer la population

Les DSC partagent une même représentation du problème et poursuivent des objectifs similaires. En sollicitant une action publique –autorisation et

financement— pour répondre à leur objectif —contrôler la situation épidémique—, ils se placent en situation d'intéressés vis-à-vis le ministre et le gouvernement. Les DSC possèdent aussi des connaissances sur la méningite et leur demande vis-à-vis du MSSS tient également compte de celles-ci. Au moment de la politisation du problème, les DSC, on l'a dit auparavant, sont en phase de formulation de solutions : il est clair pour eux qu'ils font face à l'installation d'une nouvelle souche de méningite, que les mesures usuelles ne pourront enrayer la propagation de cette souche virulente et que l'on doit vacciner. On pourrait considérer que collectivement les DSC ainsi que leurs directeurs font partie de la communauté des spécialistes telle qu'entendue par Kingdon. Nous verrons plus loin qu'ils ne sont pas considérés comme tels.

Pour le directeur national de la santé publique et les médecins du MSSS, au moment de la politisation, le problème doit d'abord être correctement défini sur le plan scientifique : s'agit-il d'une épidémie de panique suscitée par les médias? Y-a-t-il une réelle recrudescence de cas? Si oui, la vaccination est-elle la mesure indiquée? Si oui, chez qui? Le directeur national de la santé publique sollicite aussi tout de suite l'implication de spécialistes des maladies transmissibles, par le biais des membres du Comité provincial pour la coordination de la lutte contre les maladies transmissibles et ceux de l'immunisation, par le biais de membres du Comité sur l'immunisation du Québec. Sur le plan du processus décisionnel, les experts de la question technique, ce sont eux. Des distinctions plus fines entre les rôles respectifs joués par les différents experts seront apportées dans la section sur le rôle des acteurs.

La vision du ministre est passablement différente de celles des DSC et des médecins du MSSS, non pas parce qu'il ne sait pas qu'il s'agit de méningite, mais parce que ses préoccupations sont toutes autres. Une surmortalité de cas due à un pathogène pourrait très bien ne pas être placée à son agenda de travail. C'est la rupture de confiance de la population envers le MSSS et le système de santé qui motivent son implication. Il doit rétablir cette confiance, la pathologie en cause est secondaire : dans ce cas, c'est l'affaire de spécialistes. En ce sens, le ministre n'a pas d'objectif qui se rapporte à la maîtrise de la situation épidémique : il aurait pu tout aussi bien rassurer la population en mettant en évidence qu'il s'agit d'une représentation tronquée de la situation, véhiculée par les médias. À ce titre, le ministre sera, aux dires du Directeur national de la santé publique, très discret, pas du tout présent pendant les premiers jours du processus décisionnel. Toutefois, l'attachée de presse du ministre, en lien avec les médias, sera très présente et contrôlera toutes les communications publiques des médecins —signe de l'importance du maintien du lien de confiance avec la population.

On l'a vu, la mise à l'agenda est provoquée de l'extérieur du système décisionnel. Il faut également noter que, lors de la mise à l'agenda politique, le problème et la solution sont amenés simultanément à l'attention des acteurs, ce qui ressemble au modèle de la mise à l'agenda développé par Kingdon : la solution *vaccination* est rattachée au problème *méningite* lorsque le courant des priorités politiques en suscite l'occasion. On n'observe pas, au moment de la mise à l'agenda, la présence d'entrepreneur qui favorise le couplage des courants.

Plusieurs éléments qui font en sorte que le problème, pour être solutionné, doit être pris en charge politiquement –directives, financement– et la mise à l'agenda se conforme au processus définit par Kingdon : le problème et la solution émergent simultanément sur la scène politique lorsque le courant des priorités est favorable. Les dimensions techniques sont importantes et obligent une prise en charge par les spécialistes concernés, qui sont impliqués d'emblée. On sait qui va traiter de la question, le Comité sur l'immunisation du Québec, ce qui suppose l'imposition d'une certaine conception de la réalité : ce qui est en cause n'est pas, par exemple, un problème d'approvisionnement en vaccins, mais bien la pertinence de la vaccination. On note toutefois des divergences importantes entre acteurs dans la représentation du problème et des objectifs poursuivis.

4.1.2 La formulation des alternatives

L'étape de la formulation des alternatives correspond au processus par lequel une ou des options sont considérées, pesées les unes contre les autres voire débattues. Compte tenu de la nature du problème, on s'attend à ce que la phase de formulation des alternatives soit dominée par les experts. Il est également prévu théoriquement que les relations entre les experts et décideurs soient les plus importantes lors de l'étape de la formulation des alternatives.

Il est attendu dans le modèle de Kingdon, que la solution soit formulée dans le courant des solutions, on remarque toutefois qu'elle est d'abord véhiculée par le courant des priorités politiques. Contrairement au modèle proposé par Kingdon, le cas ne suggère pas qu'il y ait eu, dans le courant des solutions, agrégation

des spécialistes autour d'une représentation dominante de la solution par marchandage des idées. La solution est bien là, omniprésente, mais n'est pas véhiculée *a priori* chez les spécialistes comme étant acceptable pour faire face au problème. Le modèle suggère aussi que, lorsqu'il n'y a pas de consensus dans le courant des solutions, un nombre réduit d'options auraient pu être présentées au décideur parmi lesquelles il aurait pu faire un choix de façon autoritaire. Sur le plan opérationnel, la décision s'est imposée suite à sa mise en œuvre par les régions affectées, et au MSSS, c'est le directeur de la santé publique, en jetant le rapport des experts, qui ferme l'option de la vaccination provinciale. Le ministre n'est pas informé de la recommandation de vacciner toutes les régions du Québec.

Selon Lemieux, l'étape de formulation des alternatives correspond, chez Kingdon, à un couplage serré entre le courant des priorités et le courant des solutions, couplé de façon moins forte avec le courant des problèmes. Il est possible d'expliquer de la sorte le cas, toutefois, cette représentation ne permet pas de rendre compte des modifications dans les représentations des acteurs ainsi que des incertitudes des experts sur l'alternative à proposer.

On assiste à une légère modification des représentations selon les groupes d'acteurs identifiés lors de la mise à l'agenda : le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé publique ont des représentations communes qui se distinguent de celles des spécialistes présents. On remarque également à cette étape un élargissement du nombre de spécialistes présents—ceux-ci incluent maintenant les membres du CIQ qui participent à la rédaction

du rapport. Le tableau suivant fait état des diverses représentations lors de l'étape de la formulation des alternatives :

Tableau 9
Représentations des acteurs lors de la formulation des alternatives

	DSP et sous-ministre MSSS	Spécialistes	Ministre
<i>Description de la situation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Crise de santé publique • Problème sans solution scientifique 	<ul style="list-style-type: none"> • Problème sans solution « prouvée efficace » 	<ul style="list-style-type: none"> • Insécurité dans la population • Crise santé publique pouvant mener à une perte de confiance de la population envers le MSSS/gouvernement
<i>Objectif(s) poursuivi(s)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Produire solution faisable et acceptable politiquement/scientifiquement 	<ul style="list-style-type: none"> • Définir scientifiquement le problème • Proposer une solution prouvée efficace • Limiter nombre de cas de méningite 	<ul style="list-style-type: none"> • Restaurer « paix sociale » • Restaurer confiance de la population envers MSSS
<i>Objectifs opérationnels</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Harmoniser action régions/centre • Harmoniser relations experts/ministre 	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche des « faits », des précédents dans la littérature/experts mondiaux, de critères pour justifier une immunisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Rassurer la population • Garder l'initiative et le contrôle de la situation

Les régions ne sont pas représentées en phase de formulation des alternatives parce que leur représentation n'est pas modifiée par rapport à l'étape de mise à l'agenda politique. Les directeurs régionaux de santé publique sont en attente de l'autorisation de vacciner et maintiennent leur vision du problème et de sa solution. Le ministre ne modifie également pas réellement sa représentation de la situation. Des divergences sont cependant perceptibles entre les spécialistes et le directeur national de la santé et le sous-ministre à la santé publique. Les

spécialistes concentrent leurs discussions et leurs efforts à définir scientifiquement la situation et à proposer une intervention qui soit valide sur le plan scientifique. Le directeur national de la santé publique et le sous-ministre font face à des impératifs plus concrets qui font en sorte qu'ils se positionnent différemment des spécialistes : la faisabilité et l'acceptabilité de la solution deviennent des préoccupations centrales pour eux. Le cas semble suggérer une diversification des points de vue en phase de formulation des alternatives plutôt qu'une discussion menant à l'émergence d'un consensus. La décision n'est pas de ce fait la résultante d'un choix délibéré et consensuel. Malgré leur incapacité à formuler clairement une ligne de conduite, les experts sont très sollicités en phase de formulation des alternatives. Le ministre qui sera très surpris du manque de consensus entre experts, attend de leur part une ligne directrice, un positionnement clair. Ainsi, dans une décision de type technique, le décideur attend des recommandations claires de la part de spécialistes. Ainsi, conformément au modèle théorique, les experts sont dominants en phase de formulation des alternatives et les attentes des autres acteurs politiques vont en ce sens. Les liens entre experts et décideur sont aussi importants quoique cette importance est toute relative puisque dans le cas présent, les liens entre décideur et experts apparaissent plus forts à la fin du processus décisionnel que lors de cette étape. Le ministre a besoin de l'appui des experts mais ce besoin apparaît plus crucial à la toute fin du processus décisionnel qu'en phase de formulation des alternatives. Cette dépendance accrue en fin de processus décisionnel n'est mise en évidence dans aucun des modèles révisés.

Par ailleurs, le modèle théorique de Sabatier et Jenkins-Smith prévoit que tous les types d'acteurs, spécialistes, décideurs, groupes d'intérêts, journalistes, se rassemblent autour d'une même vision. Le cas sous examen ne permet pas de mettre en évidence un processus d'agrégation d'individus basé sur des valeurs ou des représentations qui ne sont pas liés à leur rôle ou à leur positionnement dans le processus décisionnel.

4.1.3 La prise de décision

Du point de vue des circonstances mêmes de la prise de décision, l'adoption d'un modèle rationnel apparaît hautement improbable : les contraintes du système de décision lui-même, combinées aux incertitudes scientifiques très fortes, faisaient en sorte que les participants se trouvaient dans un système où une décision conforme au modèle incrémental ou celui des choix satisfaisants apparaît plus plausible. On peut en effet estimer que les contraintes qui s'exercent sur l'ensemble des acteurs sont importantes : manque de temps, expertise faible, connaissances imparfaites. Le système de décision est aussi assez complexe : le nombre d'acteurs impliqués est important pour le temps disponible afin d'établir un consensus ; le Québec et l'Ontario sont également en mesure de décider et « d'imposer » en quelque sorte sa décision à l'autre province⁵⁹ ; les chefs de DSC possèdent la capacité d'influencer fortement le ministère d'autant plus que les chefs de DSC ont, comme le ministre, le mandat légal de veiller à la protection de la santé de leur population. Théoriquement,

⁵⁹ Il aurait été difficile de vacciner à Ottawa Carleton et de ne pas le faire dans la région de l'Outaouais québécois qui constitue la même « région épidémiologique ».

une prise de décision comportant une remise en cause profonde des modes conventionnels d'intervention est presque impossible dans un tel contexte.

D'un point de vue purement scientifique, placée dans le continuum des décisions prises au sujet de la méningite depuis une année, la décision apparaît incrémentale. Un des participants à la décision, sous-ministre à la santé publique, fait remarquer en ce sens : «c'était juste un agrandissement de la stratégie de base : tu commences par la famille, les contacts, l'école, la région⁶⁰». Là s'arrête la comparaison avec le modèle incrémental. En effet, du point de vue du processus décisionnel, dans une prise de décision de type incrémental, les aspects programmatiques dominant ainsi qu'un certain statu quo du point de vue des ressources gagnées par chacun des participants. Le décideur n'aurait pas de préférences très marquées et on assisterait à une négociation de différentes propositions entre les acteurs avec l'objectif d'accroître leurs ressources respectives. Un tel profil décisionnel n'apparaît pas présent : on se situe davantage en rupture avec l'usuel, en convoquant une réunion (jeudi) avec un format particulier, au moment de la prise de décision le décideur a une préférence marquée pour la vaccination, et surtout, aucune proposition ou contre-proposition n'est réellement négociée entre les acteurs. En effet, à l'exception des membres du Comité sur l'immunisation du Québec mandatés pour produire le rapport et le directeur national de la santé publique qui le recevra, aucun acteur ne sera véritablement informé de la contre-proposition de vacciner l'ensemble de la population. Il n'y a donc pas de comparaison réelle entre ces options comme le voudrait le modèle incrémental.

⁶⁰ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail.

La seule option qui est réellement envisagée par l'ensemble des participants est celle de la vaccination en région, qui est également la première option qui rallie *de facto* tous les participants. En ce sens, le choix de l'option s'assimile au modèle du choix satisfaisant (March et Simon 1958). La vaccination en région permet de résoudre la situation de crise en régions, permet au ministre de reprendre le contrôle symbolique de la situation, permet au directeur de la santé publique d'implanter la décision, et est également une solution acceptable pour les spécialistes en place. Toutefois, les spécialistes savent que cette décision ne permettra pas de faire face, de façon durable, à l'éclosion de cas de méningites de type C. En ce sens, la décision ne constitue pas pour tous une solution au problème tel qu'il est défini par eux.

La volonté de conserver l'initiative de la décision au Québec (plutôt qu'en Ontario), de maintenir une logique de prise en charge provinciale, ainsi que la volonté de faire la démonstration constante du contrôle de la situation vis-à-vis des médias —en somme, de réaffirmer en toutes circonstances le leadership du MSSS—, peuvent être analysés comme des objectifs bureaucratiques pour conserver l'initiative de la décision et pour préserver les intérêts organisationnels. De plus, le modèle bureaucratique explique bien les événements qui surviennent durant la fin de semaine. Dès le vendredi matin, les régions sont prêtes à vacciner et en font l'annonce publique. Ainsi s'installe une dynamique totalement différente où les considérations politiques et administratives prennent le pas sur les considérations scientifiques. Le ministre annoncera les décisions « en réaction » aux régions afin de démontrer qu'il conserve l'initiative sur le plan décisionnel au moment où il sent que la décision

lui « échappe » au profit des régions et de l'Ontario. L'enchaînement des événements s'explique alors par la volonté du ministre de prendre le contrôle de l'initiative. Cette motivation est aussi administrative : les décisions prises par les régions peuvent avoir des répercussions sur les autres régions du Québec. Les spécialistes sont alors totalement exclus du processus de prise de décision

4.1.4 Autres considérations sur le processus décisionnel

Une des caractéristiques des modèles d'analyse de politiques est cette illusion qui fait en sorte que tous les acteurs présents apparaissent liés aux mêmes contraintes. Les contraintes agissent, en apparence, uniformément sur tous. Le cas nous montre que les contraintes, et surtout la perception de ces contraintes ou la valeur accordée à celles-ci, n'est pas la même pour chacun. Leur perception de ces dernières est modulée par leur place dans la décision. Par exemple, les médias ont peu d'effet sur les spécialistes alors qu'ils influencent grandement le ministre. Le fait qu'il n'y ait pas séance tenante tous les vaccins nécessaires à une immunisation complète de la population n'apparaît pas comme une contrainte importante pour les spécialistes (il suffirait de vacciner l'ensemble de la population sur une plus longue période) alors que cette alternative ne fait pas partie des possibilités envisageables par le directeur national de la santé publique. Pour ce dernier, il n'est pas possible pour le ministre, dans une telle situation de crise et d'anxiété dans la population, d'annoncer que toute la population doit être vaccinée mais que le Québec ne dispose pas des vaccins en quantité suffisante pour ce faire.

En conclusion, on peut affirmer que l'inscription à l'agenda est conforme au modèle développé par Kingdon, le processus décisionnel s'explique ensuite par l'imposition d'une logique bureaucratique où les choix satisfaisants dominent.

4.2 Les rôles adoptés

La section précédente a permis de décrire et de définir le processus décisionnel qui a eu lieu. Dans cette section, nous tenterons de mettre en lumière les rôles joués par les différents acteurs présents lors de la prise de décision. Les rôles joués par les différents acteurs sont, à certaines étapes, à l'antithèse de ceux attendus : 1) le directeur national jettera le rapport des experts et demandera de refaire le rapport «avec des recommandations plus gérables»; 2) le ministre interviendra dans un aspect très technique de la décision de vacciner, soit l'âge de la vaccination; 3) le décideur politique n'est pas celui qui pondère les avantages et les inconvénients des choix, cette pondération est faite par le directeur national de la santé publique, qui décide de soumettre ou de ne pas soumettre certaines options au décideur.

4.2.1 Les spécialistes de la santé publique

Les acteurs de santé publique, médecins, épidémiologistes, chercheurs ou professionnels, agissent à titre d'experts dans cette décision politique et la légitimité pour intervenir dans les processus politiques leur est conférée par leur accès à ce savoir, et plus particulièrement, par l'utilisation de ce savoir dans les situations particulières qui demandent l'intervention des pouvoirs publics.

Il faut d'abord s'interroger sur qui sont les experts, ou encore, de qui est ou n'est pas composée la communauté de spécialistes? Il est clair que les cinq spécialistes mandatés pour rédiger le rapport à remettre au ministre sont au sens strict les experts associés à cette décision. Il s'agit de l'épidémiologiste provincial, du médecin-conseil en immunisation du MSSS, et de trois médecins du CIQ. On peut considérer que la communauté de spécialistes rassemble plus largement l'ensemble des spécialistes rattachés au CIQ ainsi que les spécialistes du CDC-Atlanta, de l'OMS et du Laboratoire national de santé publique du Canada. Malgré leur formation et leur responsabilité sur le plan de la santé des populations touchées, les directeurs régionaux des DSC ne font pas partie de cette communauté : leur perception de la situation –à la fois du problème et de sa solution– n'est pas prise en compte par les experts associés à la décision. Pourtant, leur niveau de connaissances sur la méningite ainsi que leur analyse de la situation apparaît *a priori* similaires à ceux des experts sollicités. L'explication vient probablement du fait qu'ils apparaissent comme ayant un intérêt direct à ce qu'une décision favorable leur soit rendue. Ils perdent alors aux yeux des spécialistes l'impartialité qui apparaît nécessaire à l'exercice d'un rôle d'expert. C'est leur positionnement dans le processus décisionnel qui ne leur permettrait pas d'être entendus comme experts ou spécialistes. Nous proposerons, en définitive, une explication sur leur mise à l'écart du processus décisionnel à titre d'expert ou de spécialiste.

Le modèle rationnel permet de décrire de façon assez satisfaisante le comportement adopté par des médecins et des spécialistes de la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux et celui des

experts associés au groupe de travail mis sur pied pour émettre des recommandations au ministre. Ces derniers sont motivés, tout au long du processus, à rationaliser la prise de décision. Leur premier réflexe sera de définir ou de redéfinir le problème «correctement» : s'agit-il d'une épidémie de panique provoquée par les médias ou s'agit-il d'un problème réel, c'est-à-dire d'une réelle recrudescence de cas de méningite? Ils chercheront à valider la solution qui leur est proposée, la vaccination en régions, sur des bases scientifiques et mettront de l'avant une autre option : la vaccination de l'ensemble de la population. Les spécialistes jugent de l'acceptabilité des solutions en fonction de leur rapport coûts-bénéfices. Ils tentent de maximiser les bénéfices et de diminuer les désavantages associés à la décision, ce qui est la base de la théorie utilitariste et conforme à une prise de décision de type rationnelle. Le calcul coûts-bénéfices de l'intervention se fait en fonction du rapport entre les risques, calculés en terme de mortalité et de morbidité, et les bénéfices calculés sous forme de mortalité et de morbidité évitées etc. Les spécialistes sont donc à la recherche d'une solution qui permet de réduire le nombre de cas de méningite avec le moins de conséquences négatives possibles. Ils sont préoccupés par l'innocuité du vaccin, par son efficacité à produire l'immunité dans différents groupes d'âge, par les effets à court et à long terme sur l'histoire naturelle de l'épidémie, etc. Le rapport remis au directeur de la santé publique montre bien que les spécialistes s'inscrivent dans cette logique rationnelle de prise de décision. Il est également important de noter que les divergences de points de vue entre les experts sont basées sur les perceptions divergentes de l'efficacité de l'intervention.

Les spécialistes manifestent donc la volonté de rationaliser le processus de décision en tentant de reproduire, malgré les circonstances extrêmement difficiles voire en contradiction avec une telle prise de rôle, les étapes d'une prise de décision rationnelle, et agissent comme experts à l'intérieur de ce modèle.

En bref, le modèle rationnel ne permet pas d'expliquer le processus qui mène à la décision mais les comportements et le rôle joué par les experts sont calqués sur ce modèle. En adoptant une telle prise de rôle, ceux-ci apparaissent même parfois en décalage par rapport aux événements. Par exemple, en remettant en question la réalité de la situation (s'agit-il d'une épidémie de panique?) ils se placent en porte-à-faux avec la situation vécue et décrite par leurs collègues directeurs de santé publique dans les régions affectées. De plus, en mettant l'accent sur la valeur de la déclaration des cas, sur la définition de ce qu'est un foyer, en fixant le seuil de la vaccination à 25 personnes atteintes par 100 000 de population, ils apparaissent publiquement face aux médias et face à leurs collègues des régions comme totalement déconnectés du réel. Cette prise de rôle apparaît aussi irritante au sous-ministre à la santé publique qui assiste à la rencontre du jeudi avec les régions.

En bref, le modèle rationnel de prise de décision et la conception du rôle de l'expert dans ce modèle demeurent un idéal type important pour les spécialistes présents dans cette prise de décision.

4.2.2 Le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé publique

Conformément au modèle bureaucratique, les membres de l'appareil administratif du ministère de la Santé et des Services sociaux bénéficient d'une confiance importante et exclusive de la part du ministre. D'une part, c'est le directeur national de la santé publique qui choisit les spécialistes de santé publique qui seront convoqués à la réunion du jeudi et ceux qui sont associés de plus près à la décision à titre «d'experts». D'autre part, le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé publique sont les interlocuteurs privilégiés du ministre. Le directeur national de la santé publique et le sous-ministre sont à ce titre les sources d'informations scientifiques du ministre, dans le sens où les informations provenant des spécialistes de santé publique et du groupe d'experts transitent quasi exclusivement par eux. On se rappelle le rôle joué par le directeur national de la santé publique dans la transmission du rapport des experts et du fait qu'une seule alternative est transmise au décideur... Le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé donnent leur accord à la justification politique de l'abaissement de l'âge minimal de la vaccination de 2 ans à 6 mois, en ce sens, ils «autorisent» cette décision. On note également que le directeur national de la santé publique négocie *a posteriori* cet aspect avec le directeur du groupe d'experts, et ce, avant l'annonce officielle par le ministre. Ces observations, qui dépassent la question de la simple confiance du décideur envers les membres de son administration, nous obligent à remettre en cause les compétences et les champs d'action respectifs des experts et des administrateurs publics.

4.2.3 *Le décideur politique*

Il est souvent noté que les préférences du décideur, ses expériences antérieures et son recours à une gamme élargie de types d'informations façonnent les décisions. Dans le cas analysé, on ne peut que remarquer que ces aspects sont très présents. Il a une attitude personnelle vis-à-vis des connaissances scientifiques qui relativise leur importance :

«On s'est donc retrouvé devant une situation où les gens nous parlaient de littérature. Ce qu'il y avait dans les revues scientifiques, ce qu'il y avait dans les bibliothèques. (...) Mais ce qui m'a définitivement ce soir-là frappé c'est le fait qu'il n'y ait pas de consensus très large de un. De deux, l'incapacité de ces gens là de faire consensus, de s'élever au-delà de la littérature. (...) Une belle opération et où la littérature ne nous avait pas enseigné les vérités sur la pratique. Je pense qu'il y a des conclusions, beaucoup de conclusions à tirer de cette opération là. Dans la vie il faut avoir de l'audace, même dans les cas extrêmement difficiles.»

De façon analogue, le fait que le ministre ait eu une expérience personnelle, un frère atteint de façon permanente suite à une méningite contractée à l'âge de 14 mois, est un des moteurs importants de son intérêt pour l'âge minimal de la vaccination.

On remarque aussi qu'il a accès par ses fonctions à des justifications plus larges en terme de principes et de valeurs. D'une part, ce qui importe pour le ministre est de donner accès au vaccin à tous ceux qui désirent faire vacciner leurs enfants. C'est d'abord pour cette raison, au-delà des aspects scientifiques, qu'il est favorable à une intervention publique : pour garantir un accès égal à tous. D'autre part, et de l'avis des spécialistes, lui seul peut justifier un abaissement de l'âge de la vaccination sur des critères autres que

ceux de la communauté scientifique : à partir du fait que l'intervention n'est pas nuisible pour les enfants de moins de deux ans, lui seul peut décider d'investir des ressources publiques pour une intervention dont on ne connaît pas l'efficacité.

4.3 Une exploration des liens entretenus entre les acteurs

Contrairement à ce que peut laisser supposer la littérature vue dans le chapitre précédent, l'interdépendance entre les experts et le ministre apparaît maximale non pas au moment de la formulation des solutions mais bien à la fin de la prise de décision : le ministre a besoin d'un aval scientifique afin de rassurer effectivement la population. On l'a vu, un des aspects des plus techniques de la vaccination était décidé à la suggestion du ministre qui n'avait strictement aucune compétence sur le plan médical. Ce ministre présente cette lacune, le fait qu'il n'est pas médecin, comme une des limites principales de sa possibilité d'agir : il n'est pas crédible auprès de la population. On remarque aussi que les spécialistes retraduisent la décision politique en un champ d'investigation scientifique. En d'autres termes, par l'évaluation de l'ensemble des paramètres de l'intervention, la décision de vacciner a été l'occasion de produire de nouvelles connaissances scientifiques sur le vaccin et l'intervention. À cet effet, un vaste programme de recherche sera mis sur pied dans les semaines qui ont suivi la décision de vacciner les régions touchées⁶¹. Il existe dans les modèles d'analyse de politiques une boucle de rétroaction ou d'évaluation qui met en évidence l'importance s'assurer que les politiques mises en oeuvre permettent

⁶¹ En décembre 1993, le ministre de la Santé et des Services sociaux annoncera la première campagne de vaccination provinciale. La décision est supportée par le rapport des experts soumis au préalable et qui comporte les premiers résultats des recherches effectuées.

de rencontrer les objectifs visés. Le programme de recherche pourrait être conçu comme tel. Il servira toutefois également à produire des connaissances scientifiques qui vont au-delà de ce but de cette boucle de rétroaction. Il faut donc supposer que les liens entre décideurs et experts sont importants en fin de processus décisionnel.

Le cas nous montre que le lien entre décideur politique et les experts est en partie entretenu par un *médiateur* qui se situe dans l'appareil bureaucratique. Il semble apparaître deux types distincts d'experts. D'une part, il y a des spécialistes qui ne sont pas ou peu en lien direct avec le décideur, mais qui sont ceux qui «détiennent» les connaissances. D'autre part, il y a des administrateurs de haut niveau, le directeur national de la santé publique et le sous-ministre, qui conseillent le ministre et qui jouent le rôle d'expert auprès de celui-ci, c'est-à-dire que ce sont eux qui discutent de l'état des connaissances sur la question de la méningite avec le décideur. Il ne faut pas négliger la portée de leur rôle et ni de leur importance, à la fois auprès du décideur et des spécialistes de la question. Le choix des spécialistes consultés (le comité et le sous-comité), le choix du mode de relation privilégié avec ces derniers (le comité plénier et le rapport), et leur présence lors de la prise de décision finale pendant la fin de semaine montrent l'importance de leur rôle. En outre, leur rôle n'est pas limité aux seules procédures qui seront employées, ils jouent un rôle sur le contenu des avis fournis en filtrant les propositions qui seront acheminées au décideur, en orientant le travail des spécialistes, en faisant intégrer dans leurs recommandations des contraintes (la disponibilité des vaccins), en négociant avec le décideur des aspects techniques (l'âge de la

vaccination) en l'absence des spécialistes de la question et en renégociant en dernier lieu les dernières recommandations basées sur les discussions de la fin de semaine. Ce *médiateur* entre les spécialistes et le décideur joue un rôle qui remet en question de façon profonde nos conceptions traditionnelles de l'expertise.

Une autre caractéristique du cas bouleverse notre conception de l'expertise : il s'agit de la décision de passer outre l'âge limite pour vacciner. Cette proposition est faite par le ministre et discutée avec le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé. Il s'agit là d'un aspect hautement technique et clinique de la décision et l'on pourrait théoriquement s'attendre à ce qu'une telle décision soit prise par un spécialiste de la question. Ce n'est cependant pas le cas. Cet aspect sera approuvé *a posteriori* par le comité d'experts. Cet aspect de la décision est inexplicable avec les modèles traditionnels d'analyse des politiques. Compte tenu du fait que les experts demeurent engagés dans la décision – ils ne remettent pas en cause publiquement l'âge de la vaccination– et que le directeur national de la santé publique et le sous-ministre sont à l'aise pour entériner sur le champ une telle proposition ministérielle, on ne peut que conclure qu'une telle prise de rôle par chacun est une caractéristique usuelle ou acceptable lors d'une décision politique et si c'est le cas, elle demande une remise en cause de façon profonde nos conceptions de la décision politique, des rôles des acteurs présents, voire de la connaissance scientifique.

4.4 Conclusion

Le présent chapitre a permis de mettre au jour les insuffisances des modèles théoriques sur l'analyse des politiques publiques pour expliquer le rôle de l'expert, le rôle des connaissances dans la décision politique, le rôle du décideur par rapport aux connaissances.

Dans ce développement de nouvelles propositions explicatives, centré sur le rôle des spécialistes et des experts dans le transfert des connaissances au décideur politique, nous nous appuierons sur les propositions suivantes : 1) ce qui est différent ou inexpliqué ne constitue pas une idiosyncrasie du cas ou n'est pas marginal dans la compréhension du phénomène étudié; 2) tous les acteurs agissent *intelligemment*, c'est-à-dire en conformité avec ce qui est attendu d'eux, du rôle joué dans la décision; il ne s'agit pas de trait de caractère ou d'aberration dans le processus de décision y compris la décision de jeter le premier rapport des spécialistes ainsi que celle de fixer l'âge de la vaccination; 3) on n'assiste pas à une manipulation d'un groupe sur un autre. Aucun participant n'a dit ou affirmé avoir été floué lors du processus. Les spécialistes sont demeurés présents pour la seconde phase décisionnelle qui mènera à la décision de vacciner l'ensemble de la population québécoise.

En postulant que ces comportements ne sont pas des hérésies, mais font partie d'un processus normal de prise de décision politique, nous sommes dans l'obligation de chercher des pistes explicatives ailleurs, du côté de modèles sur le transfert des connaissances et nous interroger sur les liens entretenus entre science, société et politique.

CHAPITRE 5

Le transfert et l'utilisation des connaissances

« Don't confuse me with the facts —
my mind is already made up. »

*Politicien anonyme
cité par l'ancien ministre de la Justice et
Sénateur du Canada, Feu honorable Jacques
Flynn, O.C., P.C., Q.C.*

L'objectif du champ de recherche sur l'utilisation et le transfert de connaissances est d'expliquer et de réduire l'écart persistant entre l'état des connaissances scientifiques et leur application à la résolution de problèmes cliniques, administratifs ou politiques. En d'autres termes, de réduire l'écart entre les connaissances et leur utilisation dans les pratiques et les politiques publiques (Oh, 1996). Les questions de recherche soulevées dans ce domaine d'étude sont multiples : Comment définir l'utilisation de la recherche? Comment qualifier les utilisations faites? Quelles sont les caractéristiques des recherches qui les rendent utiles aux praticiens, aux administrateurs et aux décideurs politiques (Weiss et Bucuvalas, 1977 cité dans Lester, 1993)? Quelles sont les variables associées à l'utilisation des résultats de recherche?

On peut définir ce champ de recherche comme un champ de recherche appliquée, qui vise d'une part, à comprendre et à expliquer l'écart entre l'état des connaissances et son utilisation dans les décisions cliniques, administratives et politiques, et, d'autre part, à trouver les moyens les plus efficaces de diffuser les résultats de recherche aux utilisateurs potentiels. Le

défi posé est triple : promouvoir les connaissances et leurs applications utiles reconnues efficaces, retarder celles qui ne sont pas encore reconnues efficaces et empêcher la diffusion d'innovations ou de pratiques inefficaces (Rubin, Frommer, Vincent, Phillips, 1998).

Les travaux théoriques sur le transfert et l'utilisation des connaissances dans le domaine de la santé se sont largement accélérés suite aux constats politiques et administratifs des travaux du Forum national sur la santé. Celui-ci a amorcé ses travaux en 1994 en choisissant la prise de décision basée sur les données probantes comme un des quatre domaines thématiques à explorer et a formulé des suggestions pour améliorer la situation⁶². De même, et afin de démontrer toute l'importance de ce mouvement, la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé (FCRSS) vise explicitement, par la mise en lien de décideurs et de chercheurs comme promoteurs de projets de recherche, à favoriser l'adéquation des thèmes et des résultats de recherche aux préoccupations cliniques, administratives et politiques des utilisateurs de connaissances, soit les médecins, les administrateurs et les décideurs politiques.

De ce champ de recherche nous tirerons une meilleure compréhension de l'utilisation des connaissances, modélisée comme variable dépendante, et des variables identifiées comme pouvant avoir une influence sur celle-ci.

⁶² Forum national sur la santé (1998) La santé au Canada : un héritage à faire fructifier. Vol. 5 La prise de décision. Données probantes et information. Sainte-Foy, Éditions MultiMondes.

5.1 Définir l'utilisation des connaissances

Plusieurs sens peuvent être donnés au terme « utilisation des connaissances ». Celui-ci peut tour à tour signifier l'usage, l'utilité, l'influence ou l'impact. L'usage est la prise de connaissance de l'information par une personne; l'utilité dépend du jugement de l'utilisateur; l'influence se retrouve dans le cas où l'information mène à une décision qui n'aurait pas été prise, et l'impact est le terme utilisé lorsque l'information a provoqué une action (Beyer & Trice 1982). On assiste au fil des recherches à des raffinements successifs du concept d'utilisation qui aboutit à définir des échelles permettant de la graduer (Weiss, Landry et al.) ou un cycle de la connaissance (Oh & Rich 1996). S'inspirant de l'échelle développée par Weiss (1993), Landry et al. (2001, 2003) ont développé une échelle où chaque échelon correspond à une étape supplémentaire et cumulative menant à l'étape finale de l'application des résultats de la recherche. Ces étapes sont les suivantes : la transmission, la connaissance, la référence, l'effort, l'influence et l'application. Oh et Rich (1996) ont plutôt conceptualisé l'utilisation comme un cycle constitué des cinq processus suivants : la demande, la production, la dissémination, l'utilisation et l'impact. Le cycle de Oh et Rich, contrairement à l'échelle de Landry, n'est pas linéaire et les processus sont liés entre eux dans un sens ou dans l'autre. Par exemple, une connaissance peut être produite sans être demandée mais une fois transmise elle peut générer une demande ou un besoin. Dans l'élaboration de modèles théoriques visant à expliquer l'utilisation, les échelles ou les cycles d'utilisation servent de variable dépendante.

5.2 Expliquer l'écart entre les connaissances et leur utilisation dans les décisions

S'il n'existe pas de modèle dominant expliquant l'utilisation des connaissances dans les politiques publiques (Lester, 1993), plusieurs variables indépendantes ont été proposées pour expliquer cette utilisation ou cette non-utilisation. De façon simplifiée, trois grandes catégories d'explications sont avancées⁶³ : la première explique cet écart par les caractéristiques mêmes de la recherche, la seconde associe cet écart aux différences fondamentales entre l'univers de la science et celui de la politique, et la troisième lie l'écart observé aux caractéristiques propres de l'univers de la décision.

5.2.1 Les caractéristiques des résultats de la recherche

« What are the characteristics of *social science* research studies that make them the most useful for decision-making? » (Lester, 1993, p. 267). Voilà la question de recherche principale de cet axe de recherche. La réponse proposée est la suivante : le degré d'utilisation des résultats de la recherche est lié à ses qualités intrinsèques : disponibilité, accessibilité, pertinence, qualités méthodologiques, adaptabilité et applicabilité. Ces deux dernières qualités font référence aux divergences parfois fortes entre les caractéristiques des connaissances et les besoins des décideurs. L'objectif est alors d'augmenter

⁶³ Selon les auteurs, trois ou quatre modèles théoriques servent à expliquer l'utilisation des connaissances dans les politiques publiques. Landry et al (1998) identifient quant à eux quatre modèles couramment utilisés afin d'expliquer l'utilisation des connaissances dans les politiques, 1) science push 2) demand pull 3) celui de la dissémination et 4) le modèle interactif. Selon Rich (1991), les trois modèles développés sont les suivants : 1) l'utilisation rationnelle des connaissances par les décideurs 2) les interaction ou les communications entre les univers de la recherche et celle des décideurs 3) le produit des procédures organisationnelles ou bureaucratiques (Rich, R.F. 1991, Knowledge creation, diffusion, and utilization. *Knowledge* 12:319-37. Ces deux classifications se recoupent partiellement là où le modèle axé sur la communication de Rich correspond au modèle de dissémination chez Landry et que les modèles interactifs et ceux des procédures organisationnelles comprennent des variables similaires.

les qualités « décisionnelles » des connaissances fournies au décideur afin de combler ses besoins d'avoir d'une information claire, sans équivoque, liée de près au problème soulevé et proposant une solution ou un nombre limité de solutions faisables et acceptables. Dans cette lignée, et dans le domaine de la santé publique, Dab s'interrogera sur le contenu décisionnel des connaissances épidémiologiques et sur les conditions d'intégration de l'épidémiologie par le système de décision⁶⁴.

On retrouve deux variantes à ce modèle : celle où le chercheur possède toute l'initiative de la diffusion (science push) et celle où l'initiative, plutôt qu'être dévolue au chercheur, revient au décideur (science pull). Celui-ci définit les problèmes et demande aux chercheurs de conduire des recherches afin d'identifier et trouver les solutions aux problèmes définis par lui. Dans cette dernière vision, la relation entre chercheurs et décideurs est conçue comme un contrat entre « producteur » et « acheteur » de connaissances. L'utilisation de la recherche devient alors dépendante de la demande faite par l'utilisateur.

Le modèle théorique proposé par Landry et al. (2001, 2003), se situe⁶⁵ dans cet axe de recherche où l'utilisation des connaissances est expliquée d'abord par les qualités intrinsèques des résultats de recherche. Le modèle comprend les variables indépendantes suivantes : le type de recherche effectué, l'adaptation des recherches aux utilisateurs, les efforts de dissémination, les mécanismes

⁶⁴ Dab, W. (1993) La décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgences et crises. Éditions École Nationale de la santé publique. Le chapitre IV du livre de Dab est consacré à cette question de la distance importante entre les connaissances produites par l'épidémiologie et les impératifs de la décision.

⁶⁵ Les modèles explicatifs comprennent des variables venant des autres explications telles que je les ai définies mais les variables suggérées dans le modèle de Landry et al. le place, selon moi, plus fortement dans ce premier type d'explication.

de liaison, le contexte de l'utilisateur, et finalement le contexte de production des connaissances. Ce modèle théorique a servi de base à la réalisation d'une enquête en deux volets : le premier faisant porter l'analyse sur les différentes sciences sociales, le second faisant porter l'analyse sur les variables associées à l'ascension dans l'échelle d'utilisation. Les résultats de Landry et al (2001) montrent que « knowledge utilization depends much more heavily on factors regarding the behaviour of the researchers' and users' than on the attributes of the research products ». Les résultats montrent aussi que les recherches provenant des sciences sociales appliquées (travail social, relations industrielles) étaient plus susceptibles d'être utilisées que celles provenant des sciences sociales dites disciplinaires (économie, science politique, sociologie, anthropologie). Les résultats, quoique partiels, tendent à réfuter ces explications montrant plutôt que la validité de l'information est peu associée à son utilisation, que l'acquisition de l'information est peu liée à son utilisation, et que l'utilisation n'est pas liée à l'impact.

Graphique 5
Modèle explicatif proposé par Landry, Amara, Lamari (1998, 1999)

Variables indépendantes	Variable dépendante
Types de production <ul style="list-style-type: none"> ▪ Étude quantitative ▪ Étude qualitative 	Utilisation de la recherche sociale
Adaptation des résultats <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adaptation des résultats aux utilisateurs 	Transmission
Efforts de dissémination <ul style="list-style-type: none"> ▪ Efforts de dissémination des chercheurs 	Prise de connaissance
Mécanismes de liaison <ul style="list-style-type: none"> ▪ Intensité des liens avec les utilisateurs 	Référence
Contexte de l'utilisateur <ul style="list-style-type: none"> ▪ Perceptions du contexte de l'utilisateur 	Effort
Contexte de production <ul style="list-style-type: none"> ▪ Publications ▪ Importance de l'accumulation des connaissances ▪ Importance des besoins des utilisateurs ▪ Importance du financement interne par l'université pour les projets de recherche ▪ Importance des financements extérieurs pour les projets 	Influence
	Application

Du second volet, portant sur les variables associées à l'ascension dans l'échelle d'utilisation, il ressort que l'adaptation des résultats aux besoins du décideur n'apparaît pas liée à cette dernière. Toutes les autres variables du modèles sont liées à l'ascension dans l'échelle d'utilisation. Toutefois, deux variables explicatives ressortent de l'analyse comme étant les plus importantes : la réceptivité des utilisateurs à la recherche, et le financement extérieur de la recherche. Il est à noter que cette étude a été réalisée par enquête auprès de chercheurs canadiens en sciences sociales et la variable portant sur le contexte de l'utilisateur a été construite basée sur les perceptions du contexte de l'utilisateur par le chercheur. L'interprétation à donner à ce lien trouvé entre le contexte de l'utilisateur et l'utilisation des résultats est donc la suivante : c'est lorsque les chercheurs perçoivent l'utilisateur comme ouvert à la recherche que les résultats de la recherche sont les plus utilisés. De la même

façon, l'adaptation aux besoins des utilisateurs, l'intensité des liens ainsi que l'utilisation faite des connaissances sont définies d'abord par le chercheur et non pas par l'utilisateur des résultats ce qui limite l'interprétation des résultats à l'explication donnée par les chercheurs des comportements, attitudes et perceptions des utilisateurs.

Dans cette perspective, des solutions pratiques sont données aux chercheurs intéressés à augmenter l'utilisation des résultats de leurs recherches et portent sur les moyens de les adapter, de les vulgariser, de les rendre accessibles et disponibles aux différents utilisateurs potentiels. Lomas (1997, cité dans Rubin, Frommer, Vincent & Phillips, 1998) définit cinq grands types d'utilisateurs dans le domaine de la santé : les décideurs politiques soit les politiciens, législateurs, administrateurs publics et les groupes d'intérêts impliqués dans le développement des politiques publiques, les administrateurs d'entreprises et les membres de leurs conseils d'administration, les praticiens et leurs représentants, l'industrie et les patients ou consommateurs de services de santé. Pour Lomas, ces différents utilisateurs de la recherche exigent des recherches différentes et présentées en différents formats.

Basé sur cette conception de la diffusion des connaissances, Steven Lewis (1999) rapporte les faits saillants d'une enquête réalisée auprès de 12 centres de recherche sur les services de santé et l'évaluation des technologies et auprès de 13 gouvernements sur trois sujets : Comment les centres de recherche diffusent leurs résultats de recherche? Quel est l'impact de la recherche appliquée? Quel est l'avenir de la recherche appliquée sur les services de santé? Selon Lewis, les centres de recherche utilisent en plus

grands nombres les moyens les moins efficaces (envoi postal, conférences de presse, conférences, web) pour diffuser leurs résultats de recherches aux utilisateurs potentiels. Les moyens les plus efficaces (présentations aux décideurs, vente académique, éducation permanente) sont les moyens les moins fréquemment utilisés. Les centres de recherches évaluent également que leurs résultats de recherches évaluatives et appliquées ont peu d'impact sur les pratiques cliniques et administratives. Les barrières soulevées par les centres de recherche sont les suivantes: les incitatifs dans le système de production de la recherche influencent négativement le processus de diffusion des recherches, la place de l'industrie pharmaceutique dans le transfert des connaissances aux médecins, la résistance des médecins aux changements, etc.

5.2.2 Des divergences fondamentales entre l'univers de la science et celui de la politique

La deuxième explication de l'écart entre les connaissances et leur utilisation est liée aux difficultés de communication entre les chercheurs ou les scientifiques et les politiciens. Le modèle des deux communautés est une variante de ce modèle où les différences culturelles entre la communauté de la recherche et celle de la décision sont telles qu'elles nuisent à l'interaction et à la diffusion des connaissances entre les deux. Selon ce modèle, il existerait un antagonisme fondamental entre l'univers de la recherche et celui de la politique. Ces différences feraient en sorte de réduire les possibilités d'échanges entre les deux univers, diminuant d'autant l'utilisation des résultats de la recherche. Les décideurs politiques trouveraient que les chercheurs produisent des résultats peu applicables et les chercheurs qualifient les décideurs politiques

d'anti-intellectuels. Les deux « communautés » utiliseraient des jargons différents. Les politiques et les chercheurs vivent dans un temps et des contraintes très différentes.

«It may be the most persistent observation in the literature on knowledge utilization that researchers and decision-makers belong to separate communities with different values and ideologies and that these differences impede utilization (Champagne, 1999). »

Le tableau suivant donne un exemple des caractéristiques propres au monde de la recherche et celui de la décision politique, par rapport à la prise de décision.

Tableau 10
Caractéristiques de la prise de décision dans les mondes de la recherche et de la politique⁶⁶...Deux communautés

	Recherche	Politique
Origine des problèmes	Quête intellectuelle	Insatisfaction
Définition des problèmes	Document de travail	Contacts personnels
Participants	Ceux qui détiennent la connaissance	Ceux qui ont des intérêts dans décision
Pouvoir dans le groupe	Crédibilité de l'information	Accès à argent, vote
Objectifs des rencontres	Discussions du problème	Négociation
Nature de l'échange	Que pensez-vous?	Que voulez-vous?
Nature de l'information	Recherche	Qui est pour? Contre?
Durée du conflit	Dépend de la complexité et de clarté de l'information	Dépend de la force de l'opposition politique
Base de résolution du problème	Choix raisonné	Nombre de votes

Suite à l'étude de six cas de politiques publiques en santé, Fox et Oxman (2001) ont produit les conclusions suivantes qui soutiennent l'explication des deux communautés :

⁶⁶ Tiré de Health service research and policy development. 2nd annual Health Policy Conference. June 1&2 1989, Hamilton. Conference proceedings, CHEPA, p182.

«1) science cannot always produce the facts and answers in a time frames needed by policy-makers; 2) those involved in policy development and decision-making often seek precision and certainty...science can sometimes deliver precision but never certainty; 3) scientific development and validation is achieved through broad dissemination and challenges from peers, whereas policy tends to develop from internal sources; 4) scientists often become frustrated when policies and government decisions are not consistent with their advice, while policy-makers wrestle with how to balance a diversity of inputs and advice.»

Dans cette lignée, Sabatier et Jenkins-Smith (1988 ; 123), mettent en évidence deux conclusions issues des vingt dernières années de littérature sur l'utilisation des connaissances:

«1) research may be characterized by the two communities metaphor, that is cultural differences between them impede interaction 2) if researchers and policy analyst wish to have a significant impact on policy, they must abandon neutral technician approach to adopt the role of an issue advocate.»

Les solutions à ces difficultés de communications entre les deux communautés seraient soit de favoriser le fait que les experts défendent des points de vue clairs plutôt que d'observer la neutralité, soit de favoriser une interaction soutenue entre chercheurs et décideurs afin d'augmenter leur compréhension de part et d'autre de leurs univers respectifs. Le modèle interactif stipule que l'utilisation dépend des interactions entre chercheurs et utilisateurs. Plus les interactions sont intenses, plus les utilisations seront fortes et variées. Ce modèle intègre les variables explicatives des modèles précédents : types de résultats de la recherche, intérêts organisationnels des utilisateurs, adaptations des produits de la recherche, efforts de dissémination, et mécanismes de liaisons institutionnels et sociaux.

Ainsi, des interactions soutenues entre les membres des deux groupes sont considérées comme un moyen puissant d'améliorer leur communication et d'augmenter le transfert et l'utilisation des connaissances. De même, l'existence d'agents de liaisons, formels et informels, faisant le pont entre milieu académique et milieu de pratique sont perçus comme facilitant le transfert et l'utilisation des connaissances. Les sociétés savantes et les associations professionnelles, au niveau institutionnel, peuvent remplir le rôle d'agent de liaison.

On assiste également à l'émergence, à la fois dans les pratiques et dans la recherche d'agents particuliers, du concept et du rôle de courtiers de connaissances, dont la mission consiste à réunir les gens et assurer les interactions entre chercheurs, gestionnaires, cliniciens et décideurs politiques.

Ses tâches consistent à :

«Réunir les gens, partager l'information et favoriser le travail d'équipe; aider les groupes à communiquer et à comprendre leurs compétences et leurs besoins respectifs, engager les responsables à utiliser les données probantes dans la planification et la prestation de soins de santé; surveiller et évaluer les pratiques afin de dégager les éléments de succès ou de déterminer les correctifs à apporter; transformer les problèmes de gestion en questions de recherche (FCRSS, 2003). »

Pour ce faire le courtier doit posséder plusieurs qualités dont celle de pouvoir trouver les données probantes, de les interpréter et de les adapter. Le courtier doit savoir apprécier la qualité, la pertinence et l'applicabilité des résultats de recherche trouvés.

5.2.3 Le contexte d'utilisation des connaissances

Selon ce troisième type d'explication, ce n'est pas tant les qualités de la recherche elle-même ou les divergences perçues entre l'univers de la recherche et celui de la décision qui importe que le contexte dans lequel les recherches et leurs résultats sont utilisés afin de comprendre leur influence. L'accent ne porte donc plus sur la recherche et ses résultats mais sur l'utilisateur potentiel des résultats, son contexte, ses intérêts, ses valeurs, l'organisation dans laquelle il évolue, etc.

Nous situons dans cette lignée explicative les recherches qui mettent en évidence les différents types d'utilisation qui peuvent être faits par les décideurs. On définit alors tour à tour l'utilisation de symbolique, de conceptuelle, d'instrumentale, ou d'interactive (Roy et al. 1995, Rich 1997). Le transfert des connaissances implique des acteurs qui ont des intentions et des intérêts divers et ces acteurs utilisent les connaissances scientifiques à leurs propres fins, de façon symbolique, tactique, politique, ou stratégique. Les connaissances serviront respectivement à retarder une prise de décision sous prétexte d'un manque de connaissances, à défendre un point de vue contre des adversaires politiques. Certaines utilisations proposées dans cette littérature sont conformes à une utilisation jugée « adéquate » des connaissances scientifiques. C'est le cas lors d'utilisations instrumentale, conceptuelle, ou interactive.

Lors d'une utilisation conceptuelle, la connaissance générée par la recherche sert à donner un éclairage particulier sur un sujet ou influence l'action de façon

indirecte en fournissant un cadre de réflexion. Dans ce type d'utilisation, on fait souvent référence à la somme des connaissances générées par la recherche et non pas aux résultats d'une seule recherche qui donnerait un éclairage particulier à un problème donné. L'utilisation instrumentale fait référence à l'application directe et concrète des résultats de recherche à la prise de décision ou à la solution de situations réelles. Dans le cas de l'utilisation instrumentale, les résultats de recherche sont pertinents et utiles directement à la solution du problème. Les utilisations qualifiées de politique, tactique ou stratégique renvoient à une utilisation de type symbolique, où les résultats de recherche sont utilisés afin de contrecarrer les arguments ou les actions d'un adversaire politique, pour justifier les décisions prises pour d'autres raisons, pour convaincre d'autres acteurs du bien-fondé des décisions prises, pour éviter de prendre une décision, pour retarder celle-ci etc. L'utilisation interactive renvoie quant à elle à l'utilisation des connaissances scientifiques consécutive à des interactions suivies entre le chercheur et le décideur. Quelques auteurs soulignent que c'est l'accent mis sur l'utilisation de type instrumental qui est responsable de la perception de la faible utilisation de la recherche dans les décisions publiques.

Des explications liées aux organisations et à leur fonctionnement sont aussi fournies pour expliquer l'écart entre les connaissances et leur utilisation dans les politiques publiques: analyse des effets provoqués par des facteurs sociaux et systémiques dans l'utilisation des connaissances, les caractéristiques organisationnelles dont la valeur accordée à la recherche, les caractéristiques des décisions et du processus de décision, l'utilisation par les décideurs

d'autres types de connaissances telles l'anecdote, l'intuition, les expériences antérieures sont aussi proposées. Ainsi, le type de décision à prendre, technique ou stratégique, aurait une influence sur le type et la quantité d'information utilisée : les décisions techniques requérant davantage d'informations issues de recherches scientifiques que les décisions stratégiques portant sur des orientations ou des valeurs. Le processus de prise de décision, participatif ou centralisé, aurait aussi un impact sur la quantité d'information requise ou utilisée. Certaines caractéristiques organisationnelles influeraient sur application des connaissances dont la taille, la technostructure, la culture, la position dans l'organisation ou dans le réseau interorganisationnel, le niveau de complexité de l'organisation et de spécialisation sont avancées comme pouvant expliquer l'utilisation des connaissances. Les caractéristiques des décideurs soit leur formation, leur position dans la hiérarchie, leur expérience professionnelle, leur engagement envers l'organisation, leur participation à des réseaux d'échange d'information etc., influeraient également sur l'utilisation des connaissances.

Dans cette lignée, Lester (1993), Weiss (1983), Oh (1996, 1998) et Lomas (1997) proposent des modèles explicatifs qui intègrent les caractéristiques du système de décision afin d'expliquer l'impact de l'information sur la définition des problèmes (Oh, 1996, 1998) ou sur l'utilisation des connaissances (Lester 1993, Weiss 1983, Lomas 1997).

Les caractéristiques organisationnelles, les caractéristiques individuelles du décideur comme l'âge, son niveau d'éducation, ses motivations, son attitude ainsi que les caractéristiques de l'information (sources et quantité), ont une

influence directe sur la définition du problème dans le modèle proposé par Oh (1998). Les résultats de cette enquête réalisée auprès des décideurs américains montrent que les facteurs liés à l'information (source et quantité) sont ceux qui influencent le plus la définition des problèmes par le décideur. « Decision-makers tend to think that information helps define problems when it comes from their own agency (Oh 1998; 124) ». Les résultats de l'enquête montrent par ailleurs que les caractéristiques démographiques du décideur n'ont pas d'effet sur l'utilisation de l'information dans la définition des problèmes et que les décideurs sont plus intéressés à l'information qui soutiennent leurs points de vue qu'à d'autres types d'information.

Graphique 6
Modèle proposé par Lester (1993)

Variables indépendantes	Intervening Variables	Variable dépendante
<u>Variables contextuelles</u> <ul style="list-style-type: none"> • Nature du problème • Faisabilité politique • Urgence de la décision • Centralisation de la décision • Changement budgétaire • Niveau de conflit • Importance du problème 	<u>Variables bureaucratiques</u> <ul style="list-style-type: none"> • Définition des objectifs par le décideur • Les intérêts du décideur • Le style du décideur • La participation du décideur 	<u>Utilisation des recherches</u> <ul style="list-style-type: none"> • Réception • Cognition • Référence • Effort • Adoption • Implantation • Impact
<u>Variables techniques</u> <ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques de l'étude • Taille de l'échantillon • Adéquation de la méthodologie 		Échelle développée par Knott & Wildavsky (1980)

Weiss (1983 cité dans Florio, de Martini, 1993) propose un modèle avec trois variables, la nature de l'information, l'idéologie et les intérêts, pour expliquer l'utilisation de l'information. Les informations de nature scientifique et les informations provenant des sciences sociales sont une des sources

potentielles d'informations disponibles pour les décideurs. Le décideur utilise également d'autres types d'information dans sa prise de décision, soit de ses expériences antérieures, de ses contacts informels avec ses collègues, de consultants ou de conseillers⁶⁷. L'utilisation d'information de nature scientifique dépendrait de sa compatibilité ou de sa cohérence avec ces autres types d'information. S'inspirant du modèle de Weiss, Florio et DeMartini (1993) ont développé et testé un modèle portant sur les interactions, lors d'une prise de décision, entre l'information, les idéologies et les intérêts. L'étude a porté sur le processus utilisé pour informer les décideurs qui doivent prendre des décisions relatives à la santé d'une communauté. L'hypothèse de base était la suivante : dans le processus décisionnel, l'information sur les soins de santé fournie par les chercheurs sera utilisée par le décideur pour rendre les décisions bien informées et rationnelles. Deux questions de recherche sont posées:

1. Quel type d'information est utilisé par le décideur?
2. Comment les idéologies et les intérêts influencent l'utilisation de l'information ?

L'étude postulait que le décideur utiliserait plusieurs sources d'information pour réduire les incertitudes tout au long du processus de prise de décision. Les sources d'information étaient divisées en trois catégories : les informations formelles issues de rapports, d'enquêtes, de livres, d'articles et des médias; les informations interpersonnelles, provenant de contacts du

⁶⁷ DeMartini et Whitbeck distinguent trois types d'information utilisée par le décideur : formelle, interpersonnelle et expérientielle (étude réalisée auprès de travailleurs sociaux).

décideur avec des conseillers ou de collègues, et les informations expérientielles, provenant des expériences antérieures du décideur. L'étude supposait que les décideurs traiteraient les informations formelles différemment en fonction de leurs interactions avec d'autres types d'informations et en fonction de leurs idéologies et intérêts. En d'autres termes, l'utilisation d'informations de type formel serait modulée en fonction des liens entretenus entre celle-ci et les autres types d'informations et de leurs liens avec les intérêts et les idéologies. Celles-ci,

«encompass philosophy, principles, values, and political orientation. With regard to decision-making, ideology provides an emotionally charged normative orientation that serves as a basis for position taking. When individual make decisions, they take positions that reflect their ideology, and information is filtered through this orientation. (Weiss 1983 cité dans Florio, De Martini, 1993) »

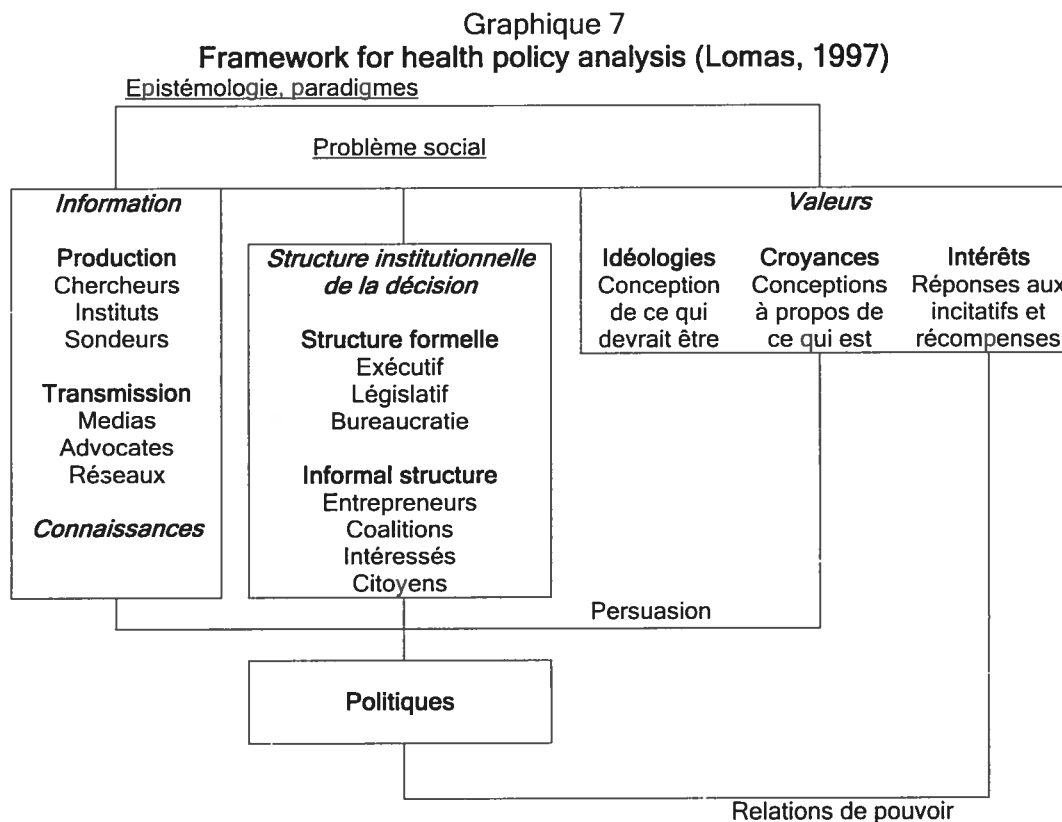
Lomas (1997 cité dans Waddell & al, 1998) ⁶⁸ propose un modèle explicatif intégrant l'influence des valeurs et celle des processus organisationnels dans les processus politiques d'utilisation des connaissances. Pour être utilisées, les connaissances scientifiques fournies doivent entrer en résonance avec les valeurs des individus et des groupes participant à la décision. Les processus organisationnels amplifient ou diminuent ce processus de résonance. Pour Lomas, l'impact que les informations scientifiques peuvent avoir sur les décisions politiques dépend d'une part, de leur adéquation avec les valeurs fondamentales des individus et des groupes et, d'autre part, de leur capacité à changer les croyances spécifiques liées aux politiques publiques. Les valeurs

68

Cité dans Waddell C, Lomas J, Giacomini M, Offord D. (1998) Doing Better with "Bad Kids": What Stops Us From Using the Research Evidence?, McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper Series 98-3, June 1998.

présentent ainsi une double structure. D'une part, il existe des valeurs fondamentales qui agissent comme filtres et sont difficilement modifiables et, d'autre part, coexistent avec ces valeurs fondamentales, des croyances sujettes aux changements. Ces croyances doivent être la cible des connaissances fournies. Selon ce dernier, les valeurs sont comme des enzymes : elles sont utilisées pour digérer et transformer l'information mais peuvent être transformées dans le processus. L'analyse de Lomas est novatrice dans le sens qu'elle fournit une explication sur le rôle des valeurs comprises comme des idéologies, des croyances et des intérêts dans le processus d'utilisation des connaissances.

Le modèle de Lomas a été utilisé afin d'explorer les raisons pour lesquelles les connaissances sur les interventions et politiques efficaces pour prendre en charge les enfants et des adolescents difficiles sont si mal intégrées dans les programmes et les politiques publiques en Ontario (Waddell, Lomas, Giacomini et Offord et al, 1998). Waddell, Lomas, Giacomini, Offord (1998) dans leur étude sur l'utilisation des évidences scientifiques pour le développement des politiques et des interventions auprès des jeunes en difficultés concluent que « research evidence is necessary but not sufficient to compete with values and institutional structures to influence decision-making ».



Les solutions proposées pour augmenter l'impact des connaissances et des résultats de la recherche sur la décision sont de mieux comprendre l'univers du décideur et de ses contraintes mais également de mieux connaître ses croyances et son idéologie. Les connaissances seront présentées afin d'entrer en résonance avec les valeurs du décideur et auront pour but de modifier, au besoin, sa vision de ce qui est.

5.3 Ce que les modèles d'utilisation et de transfert des connaissances apportent à la compréhension du cas

5.3.1 Les caractéristiques des résultats de la recherche

Dans le cas sous examen, les caractéristiques des résultats de la recherche ou l'absence de recherches directement applicables sur des sujets qui

apparaissent importants pour les spécialistes semblent bien sûr avoir eu une influence sur l'utilisation des connaissances dans la décision. Les spécialistes apparaissent handicapés par le manque de connaissances qu'ils possèdent sur les moyens adéquats pour faire face au problème. Ils n'ont pas de réponse claire et univoque à fournir, et ne peuvent, en ce sens, combler les besoins du décideur. Toutefois, ce qui est implicitement véhiculé dans ces modèles c'est qu'en de telles circonstances, les spécialistes de la question auraient été exclus, ou mis à l'écart de la prise de décision, bref, qu'ils n'y auraient pas été associés. Au contraire, les spécialistes redeviennent très importants à la fin du processus décisionnel. Le ministre ne peut tout simplement pas annoncer la décision de vacciner, et de vacciner suivant les modalités décidées, sans une forme de caution de la part des spécialistes. Ces spécialistes jouent donc un rôle dans la décision, rôle qui est en marge de la seule transmission des connaissances et l'on peut postuler une dépendance du décideur à l'égard des spécialistes qui est indépendante de l'état ou des caractéristiques des connaissances sur la question. Ainsi, les spécialistes jouent un rôle symbolique très important dans la décision, au-delà de l'état des connaissances ou des caractéristiques des résultats de la recherche sur la question.

Il serait alors possible d'analyser le cas comme étant celui d'une utilisation de type politique des connaissances. On se rappelle que les spécialistes n'avaient pas plus d'arguments scientifiques en faveur de la vaccination ou contre celle-ci. En revanche, cette analyse se ferait en l'absence de la prise en compte des bénéfices scientifiques à court ou à long terme que les scientifiques savent pouvoir tirer d'une telle décision. Les spécialistes savent qu'ils sont devant une

situation nouvelle, savent qu'ils peuvent faire avancer les connaissances sur le sujet, et estiment qu'ils doivent impérativement l'évaluer afin de développer les connaissances sur l'intervention à privilégier. On assiste ainsi à la mise en place des conditions nécessaires à l'avancement des connaissances, conditions qui peuvent être justifiées que par des arguments scientifiques. On pourrait poser comme hypothèse qu'il y a co-dépendance entre l'univers politique et celui de la production des connaissances.

Au delà de cette hypothèse, qui en théorie respecte les rôles traditionnellement entendus entre spécialistes et décideur, on assiste également à une *utilisation* tout à fait inusitée des connaissances scientifiques : le décideur propose de modifier un aspect très technique de la vaccination, soit l'âge à partir duquel les enfants seront vaccinés. La justification de cette proposition se fait à partir d'une justification politique, soit un élargissement de l'accès au vaccin, appuyée par un argument éthique, ce qui est convergent avec un principe éthique prévalent dans le raisonnement médical, soit celui de *d'abord ne pas nuire*. On se rappelle les propos du ministre justifiant le choix d'étendre aux enfants de moins de 2 ans la vaccination :

«À partir du moment où vous avez décidé de vacciner tout le monde de 2 ans à 19 ans, où vous allez vivre avec les conséquences, il était logique pour moi, à partir du moment où on me certifiait qu'il n'y avait nécessairement de contre-indication de 6 mois à deux ans, qu'il fallait en protéger le plus grand nombre possible . »

On constate l'impact ou la force de cet argument politique au-delà de l'argument scientifique lorsque suite à cette proposition, les experts consultés se montrent d'accord avec la position ministérielle de vacciner en région mais

émettent la réserve que la vaccination se fasse à partir de 12 mois. Malgré cette réserve, la vaccination sera tout de même faite à partir de 6 mois. On remarque également que les immunisations régionales qui auront lieu au Québec entre cet épisode et la vaccination provinciale de l'hiver suivant en 1994, se feront chez les enfants des groupes d'âge proposés par les spécialistes en immunisation, soit à partir de 2 ans. Ces décisions ultérieures n'ont pas été politisées et se prendront à un niveau administratif au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le ministre n'est toutefois pas seul lors de ces décisions, et ne pourrait en aucun cas à lui seul imposer des modifications sur l'aspect technique en question. Lors de chacun de ces événements, le ministre est assisté par le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé publique qui entérinent le choix de vacciner chez les enfants de moins de 2 ans. Le directeur national de la santé publique négocie ensuite cet aspect avec le président du comité d'experts. Le décideur politique est à nouveau appuyé par le directeur national de la santé publique qui implante cette décision, donc qui a les moyens d'imposer la limite d'âge choisie.

5.3.2 L'approche des deux communautés

Conformément au modèle des deux communautés, les experts et le décideur semblent appartenir à des communautés distinctes. Plusieurs signes en témoignent. Premièrement, les contraintes ne paraissent pas ressenties de la même façon : les médias ne semblent pas affecter les experts mais ont un impact important sur le ministre. De plus, les rapports entre experts et

décideurs sont très tendus étant donné le caractère divergent de leurs positions respectives : devant l'incertitude, les experts ont besoin de temps pour analyser la situation et proposer une solution scientifiquement acceptable alors que la crise provoque une forte pression à l'action pour le décideur et celui-ci a besoin de réponses claires et d'une solution rapide. Les experts sont dans l'impossibilité de générer rapidement une solution qui soit acceptable selon leurs propres critères de validité scientifique. Dans le cas de la méningite, la crise médiatique et politique, agit sur les experts en excluant une hypothèse qui aurait pu être acceptable sur le plan scientifique : augmenter les mécanismes de surveillance, continuer le traitement usuel de chimioprophylaxie et ne pas vacciner. Pour un politicien, cette solution est l'équivalent de ne rien faire et selon un des experts interrogés : « il aurait fallu que les avis scientifiques soient très très négatifs pour qu'il (le ministre) ne vaccine pas ».

Dans le chapitre précédent nous avons distingué entre deux rôles différents d'experts : celui du directeur national de la santé publique et du sous-ministre et celui des spécialistes du CIQ mis sur pied pour décider de l'intervention à privilégier et des modalités de cette intervention. Le directeur national de la santé publique joue un rôle qui s'apparente davantage à celui de courtier de connaissances, il réunit les gens bien sûr mais il est également celui qui interprète les données fournies, évalue les limites posées, leur donne un sens et en évalue l'applicabilité dans les circonstances. En évaluant leur applicabilité, il intègre surtout les contraintes de l'univers politique : temps bien sûr, implantation de la décision, considérations logistiques (a-t-on les ressources localement? Sont-elles prêtes à vacciner?) mais également l'acceptabilité de la

solution proposée. Dans une entrevue celui-ci s'exprimait ainsi dans une réflexion sur les liens entre le rôle de la recherche et la décision politique :

«Si on regarde par rapport à deux dossiers ; l'amiante, l'amiante dans les écoles et la maladie de Creutzfeld-Jacob, ce sont des situations du même ordre. On ne sait pas si réellement il y a un problème de santé si important que ça. Oui on a documenté dans certaines circonstances des relations entre l'amiante et le cancer, oui on a constaté des problèmes de santé chez les animaux, est-ce qu'ils sont transmissibles à l'homme ? Donc, on est pas certain de la nature du problème, on sait qu'il y a quelque chose qui se passe, est-ce que ça va s'aggraver beaucoup ? Est-ce que ça va rester quelque chose de stable ?

Et après la mesure elle-même, on ne sait pas si elle est efficace ou pas. Dans le cas de l'amiante, c'est sûr que ne pas être exposé à l'amiante c'est plus efficace que d'être exposé à l'amiante. Mais enlever l'amiante, est-ce que c'est pire que la laisser là ? Et là il y a beaucoup d'opinion d'experts qui vont dire qu'une fois que l'amiante est là il vaut mieux la laisser en place de la recouvrir que de l'enlever. Vous créez plus d'exposition à l'amiante à l'enlever.

Il se peut qu'il y ait une telle inquiétude dans la population qu'il faut l'enlever à tout prix et qu'à ce moment là on ne soit pas prêt à examiner même la solution de la laisser en place et de limiter les dégâts.

La maladie de Creutzfeld-Jacob, le gouvernement anglais a été pris, puis il est encore pris avec ce problème là, est-ce qu'il va y avoir réellement une explosion de cas et quelles sont les mesures à prendre par rapport aux animaux ? Mais là on est rendu dans les mesures reliées au sang. Est-ce que on utilise encore le sang des donneurs anglais ? Donc là tu te retrouves à ne pas bien comprendre ce qui est ton problème, est-ce que c'est transmissible par le sang ou non, ON NE LE SAIT PAS. Mais les gens n'acceptent pas, il n'y a aucune espèce d'évidence de transmission de la maladie par le sang. À moins que le gouvernement anglais ait des informations qu'on a pas. Mais dans la littérature il n'y a rien. Mais on vient quand même malgré ça de prendre une décision en Angleterre de ne plus utiliser le sérum des donneurs pour le *poolage*. Donc des transfusions uniques il y en a .

Ces situations là sont identiques à celles qu'on a vécu avec le méningococque et les experts il faut qu'ils nous donnent l'heure juste sur l'angle de la science mais il faut qu'ils comprennent aussi que la décision qu'une société va prendre elle est fonction des

moyens dont elle dispose puis je dirais aussi d'une certaine façon de la capacité de l'opinion populaire à accepter de vivre avec un problème ou d'implanter une solution.

Au Québec dans le dossier du méningocoque, on était pas prêt à vivre avec un problème d'incidence de méningocoque de 1, 1,5 par 100 000. Par contre, on accepte de vivre avec l'exposition à l'amiante que la plupart des autres pays dans le monde n'accepte plus.

Donc, ce n'est pas juste des données scientifiques, c'est des valeurs de la société, ce que la société est prête à accepter vont faire que la solution proposée à un problème ne sera pas la même dans des pays qu'on pourrait considérer par ailleurs étant dans le même état de développement socio-économique. Les scientifiques qui pensent qu'ils vont pouvoir faire des recommandations qui ne font pas de référence du tout aux valeurs et aux moyens de la société... Dans l'analyse du problème, ça peut aller, mais dans l'implantation d'une solution ça ne va pas⁶⁹. »

Cette intégration des contraintes est sûrement compatible avec le rôle de courtier de connaissances, toutefois, le directeur national de la santé publique a également décidé de ne pas soumettre certaines recommandations, *pas seulement* parce qu'elles n'étaient pas implantables mais parce que le message véhiculé était impossible à tenir sur le plan politique. Le directeur national de la santé publique se disait catégorique sur un point, celui de ne pas annoncer la vaccination tant que l'approvisionnement des doses nécessaires n'était pas assuré. Le directeur se préoccupait alors de l'effet du message produit sur la population : dans un tel état d'insécurité et de menace perçue dans la population, on peut pas annoncer publiquement qu'un vaccin est nécessaire pour lutter contre la méningite mais qu'il n'est pas possible de l'obtenir, ou de l'obtenir en quantité suffisante pour couvrir ces besoins. Même la solution d'échelonner la vaccination dans le temps selon un ordre de priorité n'est guère concevable pour lui. De la même façon, le directeur national de la santé

⁶⁹ Entrevue réalisée pour les fins de ce travail avec le directeur national de la santé publique.

publique est également à l'aise avec la décision d'étendre la vaccination aux enfants de moins de deux ans, parce que *politiquement* c'était plus facile, mais, suivant ses propos, cette décision les mettait «en contradiction avec tous les experts».

Une partie du cas s'explique bien sur par le décideur, ses préférences et ses expériences antérieures. Le ministre est favorable d'emblée à une intervention, il se décrit comme un fonceur, et son expérience familiale l'incite à protéger la population contre les conséquences à long terme de la méningite.

5.4 Conclusion

Les modèles explicatifs tirés du transfert et de l'utilisation des connaissances sont utiles pour expliquer une partie du cas sous examen : l'explication des deux communautés, la faiblesse des résultats de recherche et une certaine politisation s'appliquent. Il demeure des comportements ou des prises de rôles inexpliqués : le rôle joué par le ministre, celui du directeur national de la santé publique, ainsi que la mise sur pied du programme de recherche sont difficilement compatibles avec ces modèles.

CHAPITRE 6

Le transfert des connaissances, l'expertise et la tradition positive

«There are three ways for a politician to ruin his career: chasing women, gambling, and trusting experts. The first is the most pleasant, and the second the quickest, but trusting experts is the surest ».

Georges Pompidou cité par
Benveniste G. *The politics of expertise*, 1972

On l'a vu, le cas présenté bouleverse nos conceptions théoriques sur la notion de connaissances scientifiques et sur la relation entre l'expert et le décideur politique. Par exemple, en abaissant l'âge minimal de la vaccination, le décideur joue un rôle inusité face aux connaissances scientifiques. Dans ce chapitre, nous tenterons de mettre au jour les présupposés sur lesquels reposent les modèles théoriques vus précédemment sur le rôle de l'expert et celui des connaissances dans la décision politique.

6.1 Le transfert des connaissances et la tradition positive

L'équation *meilleure information égale meilleure décision* imprègne une grande partie du champ de recherche sur le transfert des connaissances aux utilisateurs. Dans ces modèles, les connaissances jouent un rôle décisif dans la bonne décision et inversement une bonne décision ne peut se prendre sans le recours aux connaissances (Tranmer & al, 1998). Par ailleurs, les connaissances servent implicitement à «dépolitiser» une décision, à neutraliser les croyances et les idéologies, à rétablir le vrai, bref, à rationaliser la décision.

La terminologie même du champ de recherche sur l'utilisation et le transfert des connaissances, « la production », « le transfert », « la dissémination », « l'utilisation », le situe dans la tradition positive. C'est-à-dire les chercheurs et théoriciens présupposent que les chercheurs ont accès à une réalité extérieure, qu'ils la décortiquent afin d'en révéler les aspects pertinents pour le praticien ou le décideur, que cet « objet » est transféré, disséminé, vulgarisé aux décideurs afin d'accroître la rationalité des décisions publiques. Elles sont un produit, un bien transférable, qui devraient être vulgarisées certes, mais qui ne sont pas, ne peuvent pas et même, ne doivent pas être modifiées dans le processus. L'autre présupposé sous-jacent à ce champ de recherche est qu'une connaissance de type scientifique est supérieure à toute autre forme de connaissance, que le chercheur a un accès privilégié à cette connaissance qu'il peut ensuite interpréter au profit de la société toute entière.

Dans la tradition positive, la science et ses méthodes permettent de dévoiler la connaissance « vraie », celle qui se situe au-delà des préjugés, des valeurs et des subjectivités. Les postulats du positivisme sont les suivants : 1) il existe une réalité indépendante de l'homme et de ses interprétations 2) cette réalité est régie par des lois causales et universelles 3) une connaissance objective de cette réalité est obtenue à partir des sens 4) la méthode scientifique doit permettre de révéler, de découvrir cette réalité extérieure. Cette vision implique donc que le scientifique est séparé de l'objet ou du phénomène étudié, qu'il est neutre et objectif. La méthode utilisée pour dévoiler la vérité doit permettre de préserver la neutralité du scientifique : elle isole l'objet étudié du sujet et sépare l'objet de son environnement plus large. Les courants positifs modernes

remplacent l'« objectivité » absolue de la tradition positive par une intersubjectivité qui garantit celle-ci.

Les connaissances scientifiques, dans la tradition positive, ont un statut particulier : elles sont les seules à révéler la vérité sur la nature. Elles sont dévoilées à partir d'une méthode particulière, qui garantit leur objectivité, par des individus qui maîtrisent ces méthodes, des scientifiques. Les connaissances ainsi mises à jour peuvent être transmises. Toutefois, afin d'être comprises par tous elles doivent souvent être vulgarisées. Chacune des explications théoriques sur l'utilisation des connaissances occulte le rôle spécifique joué par les scientifiques, les producteurs de connaissances, dans le processus politique d'utilisation des connaissances. Ainsi, si plusieurs acteurs sont identifiés dans ces modèles, dont le producteur de connaissances, le rôle de l'expert est effacé sinon absent : à peu de choses près, on pourrait dire que les connaissances se véhiculent d'elles-mêmes au décideur politique.

Pourtant, en acceptant même l'idée qu'il y a effectivement un apport déficient de connaissances scientifiques dans les décisions politiques, plusieurs indices permettent de croire que le rôle de l'expert est déterminant pour comprendre l'écart maintenu entre l'état des connaissances et leur utilisation dans les politiques publiques. Dab souligne ainsi que « pour nombre de chercheurs, la distance maintenue avec les exigences du décideur constitue une preuve de sérieux et d'indépendance intellectuelle (1993; 185) ». Cette affirmation n'est pas explorée davantage dans le livre de Dab, mais elle mérite certainement que l'on s'y attarde puisqu'elle éclaire une dimension non explorée du lien entre connaissances scientifiques et politiques publiques : le rôle de l'expert lui-

même dans le maintien de l'écart ou dans la promotion des connaissances scientifiques et de leur utilisation.

6.2 L'expert et la tradition positive

Dans un article, toujours d'actualité, publié en 1973, Martin met en évidence la façon la plus courante de décrire un expert ainsi que les postulats sous-jacents à cette description. Cette description de l'expert et de l'expertise est qualifiée d'empiriste. Dans cette conception, l'expert est le maître des faits et de la méthode pour les révéler. Les experts ont donc ce rapport particulier au savoir, aux faits et aux méthodes qui permet de s'approcher au plus près d'une vérité singulière et objective. Le postulat sur lequel repose cette vision de l'expert est que «if all the facts are gathered without prejudice, reality will be well represented, and policy solutions will present themselves to an operator prepared by experience to receive them (Martin 1973)». Cette conception de l'expert est bien sûr fortement rattachée à la vision positive des sciences.

L'expert doit être détaché du processus politique pour conserver toute sa neutralité. C'est cette indépendance vis-à-vis des enjeux politiques ou des problèmes soulevés qui confère à l'expert son sérieux, sa crédibilité, sa fiabilité.

«Experts scientists know best, what is called politics is generally a contamination of the pure world of knowledge (Martin & Richard, 1995) ».

L'expert détaché de l'univers politique peut donc offrir un point de vue objectif, détaché. La science s'appliquant à révéler les faits, les connaissances générées par la science ne peuvent donc pas être appliquées à « ce qui devrait être » et s'applique à découvrir « ce qui est ». Par ailleurs, les connaissances

de l'expert s'appliquent à découvrir ce qui est, et ne peuvent s'appliquer aux buts à poursuivre (Martin, 1973).

Le rôle de l'expert est conçu comme neutre et a-politique, le situant en dehors des sphères d'influence attribuées au monde politique. Les controverses scientifiques, exacerbées sur la place publique lorsqu'elles sont mise à jour dans des débats politiques, mettent régulièrement en évidence le fait que les spécialistes se contredisent, défendent des points de vue opposés, prennent appui sur des études différentes, en bref, ne semblent pas toujours neutres et a-politiques. De plus, la science ne semble pas toujours dire la même chose. Ainsi, l'étude des controverses scientifiques a permis d'éclairer le rôle des experts sur la scène politique et l'on voit donc se dessiner une seconde façon de concevoir l'expert et l'expertise.

Dans la conception relativiste du rôle de l'expert dans les processus de prise de décision politique c'est la confiance accordée par les autres participants au processus décisionnel qui confère à l'expert son statut particulier. Cette reconnaissance est basée sur la croyance en une maîtrise supérieure par l'expert de la connaissance théorique ou pratique sur l'objet ou le problème sous examen.

«Cultural values such as anti-intellectualism and value placed upon practical experience can influence place, role, occupied by the expert. (...) It is when clients take expertise seriously that those designated as experts perform the textbook functions noted earlier in empiricist analyses and the several attendant dilemmas ensue. (...) When the client views the subject as value free science, a matter of administration rather than politics, he becomes particularly dependent upon the labels of competence provided by professional societies and universities (Martin 1973) ».

L'expert est désigné en fonction de la représentation que le décideur se fait du problème sous examen. Le recrutement de l'expert revêt donc une importance particulière puisque ce recrutement révèle en partie la définition qui est donnée au problème. Par exemple, si la pauvreté est perçue comme un problème qui découle du manque de ressources matérielles ou du contexte économique, des économistes seront appelés à jouer le rôle d'expert. Si la pauvreté est perçue comme découlant d'un manque de scolarité, des spécialistes de l'éducation seront appelés à résoudre la question *etc.* Son rôle n'est donc pas limité à la découverte des meilleurs moyens pour atteindre des fins déterminées. Ainsi, dans une société technocratique, les experts devraient renforcer les processus démocratiques en s'associant à des groupes d'intérêt ou de pression pour faire valoir leurs objectifs en des termes acceptables socialement c'est à dire en des termes scientifiques.

Ainsi, dans les modèles théoriques vus précédemment, la conception véhiculée des connaissances scientifiques et des experts handicape fortement leur capacité à expliquer les phénomènes observés dans le cas sous examen. Dans les prochains chapitres, les conceptions de la science suivant une épistémologie constructiviste, ainsi que les rapports entre sciences, société et politique nous permettront d'ouvrir de nouvelles voies explicatives sur le rôle de l'expert, du décideur et des connaissances dans le processus de prise de décision politique.

CHAPITRE 7

Science, société et politique

«It must be considered that there is nothing more difficult to carry out, nor more doubtful of, nor more dangerous to handle, than to initiate a new order of things. »

Machiavel

Les traditions épistémologiques positives et constructivistes soutiennent des conceptions fort différentes de la science, du rôle des sciences dans la société et dans l'univers politique. Dans ce chapitre, la comparaison de ces deux traditions ainsi que l'exploration des liens divers entretenus entre sciences, société et politique nous permettront d'ouvrir de nouvelles voies explicatives pour le rôle de l'expert, du décideur et des connaissances dans la décision politique.

7.1 Différentes conceptions de la science

Michel Callon (1990) met en lumière quatre modèles de développement de la science, deux se rattachant à l'épistémologie positive et deux à la tradition constructiviste, qui permettent à la fois de décrire le fonctionnement interne du monde scientifique (acteurs impliqués, production scientifique etc.) et les liens entretenus entre science et société. Les quatre grands modèles de développement de la science identifiés sont les suivants : la science comme poursuite de la connaissance rationnelle, la science comme lieu de compétition,

la science comme une pratique socioculturelle et finalement, la science comme système de traduction.

Tel que souligné au paragraphe précédent, deux de ces modèles s'inscrivent dans une épistémologie constructiviste, modèle alternatif à l'épistémologie positive, présentée brièvement au chapitre précédent. Contrairement au modèle positif, pour les constructivistes, la « réalité » n'est pas extérieure et objective mais elle est « construite » et « déconstruite » par l'activité pratique ou cognitive de l'observateur ou du scientifique. Le scientifique ne révèle ou ne découvre pas le monde, il le crée. Le scientifique n'est pas distinct des phénomènes étudiés, il en fait partie.

«knowledge should be constructed by using actor's subjectivity rather than trying to exclude it and that the inquirer and inquired are interlocked in such a way that the findings are constructed by their interaction (Guba et Lincoln, 1989, 1990) ».

L'activité scientifique telle que conçue dans la sociologie des sciences de tradition constructiviste peut être décrite de la façon suivante (Dubois, 1999) :

1) la pratique scientifique est opportuniste : elle se développe à partir des opportunités offertes au jour le jour, comme un bricolage 2) la pratique scientifique est idiosyncrasique : elle n'a de réalité que locale et ne peut être comprise que dans son contexte local 3) les faits scientifiques ne sont pas découverts puisqu'ils n'existent pas en dehors de l'activité scientifique. Les connaissances scientifiques sont ainsi des produits sociaux construits à travers les relations entre scientifiques et deviennent « science » après que certains chercheurs aient réussi à créer ce que Latour nomme l'« effet de vérité ». L'« effet de vérité » est « une illusion réaliste issue de l'occultation des

conditions sociales, historiques, et matérielles de production des faits proprement dits (Dubois, 1999, 281)».

7.1.1 La science comme fruit de la connaissance rationnelle

Il s'agit ici du modèle positif couramment véhiculé de la science : les connaissances scientifiques sont articulées sous forme d'observations et de théories qui sont le fruit de l'observation objective d'un phénomène. La science est d'abord définie par ses méthodes, par la qualité et l'objectivité de ses observations, par le caractère reproductible et falsifiable de ses résultats, etc. On représente le monde de la science comme un lieu d'échange démocratique entre chercheurs. Les observations et les théories sont soumises au jugement des pairs et les connaissances sont cumulables. La distinction entre science et non-science est forte : les chercheurs sont les seuls acteurs inclus dans le modèle et les liens avec la société sont évités ou réduits. L'immersion par les scientifiques dans les affaires sociales est toujours suspecte puisqu'elle peut mettre en danger les qualités premières des connaissances scientifiques : leur objectivité et leur rationalité. Les connaissances scientifiques se distinguent donc des autres formes de connaissances ou de savoirs et il existe un type de connaissance supérieur aux autres, accessible à un nombre limité d'individus, ceux qui possèdent les moyens intellectuels, techniques et les méthodes qui permettent d'y accéder. Les connaissances scientifiques sont le produit de la recherche scientifique, une activité neutre, qui doit être en substance, préservée des influences sociales.

7.1.2 Science comme lieu de compétition

Dans le second modèle, la science comme lieu de compétition, l'univers de la science est analysé comme une institution sociale. Les études dans cet axe de recherche ont permis de mettre en évidence les modes de fonctionnement de la science et des scientifiques, à la fois comme institution autonome et comme institution dans son contexte social. Les méthodes et le mode de développement des connaissances sont encore conçus comme rationnels et le but ultime de la science demeure l'accumulation des connaissances. Ce qui attire l'attention dans cette conception de la science ce sont d'une part, le système d'incitatifs pour permettre l'accumulation des connaissances, et d'autre part, la compétition entre chercheurs pour obtenir les « récompenses ». Les incitatifs seront des normes ou contre-normes (Merton 1973, Mitroff 1974), du crédit (Bourdieu, 1975) ou de la crédibilité (Latour & Woolgar, 1988).

Des normes éthiques et techniques (Merton, 1973) ou des contre-normes (Mitroff, 1974) balisent le comportement et le travail des scientifiques et canalisent l'activité scientifique en direction de son but ultime, l'avancement des connaissances. L'universalisme, le communalisme, le désintéressement, le scepticisme, ou la rationalité et l'individualisme sont les normes ou contre-normes éthiques qui balisent le comportement des scientifiques. Une brève définition de ces normes est présentée au tableau suivant.

Tableau 11
Les normes scientifiques de Merton⁷⁰

Universalisme	Les critères qui permettent de juger la qualité scientifique des productions scientifiques et qui président à la distribution des marques de reconnaissance sont impersonnels et s'appliquent également à l'ensemble des scientifiques
Communalisme	Les résultats sont des biens collectifs destinés au progrès de la société. Les résultats doivent être communiqués. S'oppose au secret et à l'appropriation personnelle.
Désintéressement	Les productions scientifiques sont publiques et contrôlables. Incite à la recherche de la vérité, s'oppose à la fraude.
Scepticisme	L'évaluation des productions scientifiques est faite systématiquement, à partir de critères logiques et en dehors de toute croyance particulière

Prenant appui sur ce que les scientifiques disent de leur travail, Mitroff (1974) produit une série de contre-normes, reflet miroir des normes mertonniennes. À l'universalisme et au scepticisme, Mitroff oppose la confiance individuelle, puisque les scientifiques disent évaluer les productions de leurs collègues à partir de la confiance individuelle qu'ils leur portent. Plutôt que communiquer l'ensemble de leurs résultats, les scientifiques préservent certains résultats ou attendent le moment propice pour les communiquer, laissant plutôt croire à une contre-norme du secret contraire à celle du communalisme. Plutôt qu'être désintéressés, les scientifiques sont au contraire attachés à leurs idées. Ces normes ou contre-normes n'apparaissent pas tant aujourd'hui comme étant le reflet réel des comportements des scientifiques mais comme étant l'ensemble des règles éthiques qui fondent l'idée que les scientifiques se font eux-mêmes de leur travail. Mulkay, un sociologue anglais, met de plus en évidence que ces normes forment également l'ensemble rhétorique à partir duquel les

⁷⁰ Tableau construit à partir des définitions données dans Vinck D. (1995) Sociologie des sciences, Armand Colin, Paris, p.25 et suivantes.

scientifiques défendent leur travail ou jugent celui des autres. Ainsi, les normes serviraient d'une part, à réguler les comportements des scientifiques c'est-à-dire à défendre à l'interne l'institution contre les comportements déviants et d'autre part, à assurer vis-à-vis de la société sa crédibilité, son autonomie et son indépendance. Ainsi, ces normes serviraient également d'« outils politiques dont la fonction est de justifier et de légitimer l'existence d'une structure sociale autonome (Vinck 1995; 41)».

Toujours dans une perspective compétitive, les relations entre chercheurs ont été assimilées à un système de « troc » par Hagstrom (1965) et au système capitaliste par Bourdieu. Dans les deux cas, l'incitatif pour produire davantage de connaissances est la reconnaissance accordée au chercheur. Pour Hagstrom (1965), « ... le scientifique fait gratuitement cadeau de ses productions à l'ensemble de la communauté, qui en échange, lui offre sa reconnaissance ». Le scientifique ne tire pas d'avantages personnels ou privés de ses oeuvres : il « contribue » à une revue, il « donne » ses cours, il « offre » une conférence... La métaphore du don est présente partout... Mais ce « don » n'est pas « gratuit » : plus le scientifique donne plus il reçoit de crédibilité, ce qui lui permet d'augmenter en retour sa production. Bourdieu met plutôt en évidence la lutte entre chercheurs pour l'accumulation, non pas du capital économique, mais du capital scientifique : la reconnaissance des pairs et le contrôle de la science. Le cycle de crédibilité de Latour et Woolgar (1988) résume les motivations des chercheurs où ceux-ci désirent produire afin d'obtenir de la reconnaissance de leur pairs, qui permet d'obtenir des

subventions, des équipements qui permettent de produire davantage et d'accélérer le rythme du cycle de production-reconnaissance-production.

Dans le modèle compétitif ou institutionnel, la science est conçue comme une institution qui protège son autonomie vis-à-vis de la société mais elle en subit les influences. Il existe donc,

« a clear boundary between inside and outside . When this boundary is crossed, the norms, rules of the game, incentives, and types of resources break down. The notion of a scientific institution, with its own goals, values and norms (Merton 1973), together with the notion of a scientific field (Bourdieu, 1975), mark the existence of territory. Numerous historical analysis have shown how this social space governed by its own laws has become autonomous and how the role of the professional scientist has gradually emerged and been consolidated (Ben-David, 1971). The existence of autonomy does not exclude exchange and influence with the outside world (Callon 1995; 41) ».

La science est ainsi dépendante du niveau de richesse d'une société, de ses politiques de financement qui orientent son contenu et ses problèmes prioritaires⁷¹. Ces « incursions » du monde social dans le monde de la science sont toutefois perçues de façon négative comme venant altérer l'idéal du chercheur qui travaille dans l'unique but de faire avancer les connaissances scientifiques. Si le monde de la recherche subit les influences de la société, c'est principalement de façon « extérieure » : les méthodes scientifiques et l'accès privilégié à une connaissance « supérieure » ne sont pas remis en question. « Il existe un espace où des connaissances objectives détachées de tout intérêt et de tout processus social sont possibles (Vinck, 1995) ». La

⁷¹ Ainsi, on admet que la science soit perméable aux valeurs et aux mouvements sociaux. Dans cette perspective, Fox (1990) montre qu'il existe trois grands systèmes de valeurs en compétition sur la recherche en santé aux États-Unis : économie, conflit social et bien-être collectif. Fox soutient que pour être financée toute recherche doit être cohérent avec le système de valeurs dominant par les personnes les plus influentes sur la scène politique.

science est soumise aux influences extérieures mais les pratiques « internes », la façon de produire les faits scientifiques, sont et doivent être préservée de toute influence sociale.

7.1.3 La science comme pratique socioculturelle

Dans cette troisième métaphore de ce que constitue la science, c'est la production même des faits scientifiques qui est l'objet de l'analyse. En faisant porter l'objet d'étude sur le contexte social de production des faits scientifiques, les chercheurs ont remis en cause les méthodes scientifiques de production de la science. L'étude des controverses scientifiques et l'étude ethnographique de « la vie de laboratoire » ont permis de mettre à jour l'ensemble des circonstances et des pratiques des scientifiques qui président à la formation d'un fait ou d'un énoncé scientifique. Le fait scientifique est établi par un processus de négociation entre tous les acteurs concernés par le problème auquel il se réfère. La force d'un argument scientifique se base sur des ressources : personnes, organisations, disciplines, objets, sur lesquels les partisans peuvent trouver appui. Ainsi, faire de la science ne se distingue pas en substance des autres activités sociales. Latour met en évidence deux types de science : la science en train de se faire, activité sociale, et la science dite normale, la science « stabilisée ». Cette dernière apparaît lorsqu'un fait scientifique est établi et lorsque sont occultés les processus sociaux qui ont présidé à sa formation.

Dans le programme fort de la sociologie des sciences (Bloor 1976), rien ne distingue un fait social d'un fait scientifique. Les faits scientifiques sont

façonnés par des forces sociales. Les connaissances scientifiques seraient un système de croyances particulier, analogue à d'autres systèmes de croyances sociales. « La validité d'un nouveau résultat ou la solidité d'une nouvelle boîte noire tient au fait qu'ils s'intègrent harmonieusement aux conventions sociales déjà acquises dans le groupe auquel ils s'adressent (Vinck 1995; 109) ». La science ne se construit pas à partir du néant, elle se fonde sur un ensemble de convictions et de conventions, qui sont, elles aussi construites.

« La science ne se fait pas dans un face-à-face avec la nature. La rencontre est toujours médiatisée par les théories déjà acceptées et par les échanges, interactions et confrontations (appelées controverses scientifiques). La confrontation n'a pas lieu entre la théorie et la nature mais entre des personnes à propos des théories, de la nature, des chercheurs et de leurs instruments, le tout sur fond commun de croyances partagées (Vinck 1995; 109-10) ».

Ainsi, selon cette conception, la science ne diffère pas, en essence, des autres activités sociales. L'univers scientifique est ainsi assimilé à des réseaux d'échanges personnels et sociaux des chercheurs et des groupes de chercheurs. Shinn montre que le jeune chercheur et le chercheur émérite n'ont pas les mêmes réseaux sociaux personnels : les chercheurs seniors ayant des réseaux plus étendus, avec d'autres centres de recherche et avec les organismes subventionnaires, les gouvernements etc. et qu'ils passent plus de temps en communication avec ces derniers. Ces communications extérieures sont bénéfiques à l'ensemble de leur production et à celle de leur groupe de recherche (son laboratoire) : ils sont au courant des résultats des recherches des autres, et des influences extérieures. Cette littérature permet de se distancier de l'homogénéité et de l'uniformité habituellement conférées à la communauté scientifique. Il n'existe pas une mais des communautés

scientifiques (Degenne et Forsé, 1994) : des communautés épistémiques qui négocient et qui « normalisent » les artefacts en faits, qui « disent » les faits scientifiques. Ces communautés sont relativement petites et autonomes.

7.1.4 La science comme système de traduction

Dans cette quatrième métaphore, Callon décrit sa propre façon de concevoir l'activité scientifique. La science est conçue comme un système d'inscriptions traduites en inscriptions de plus en plus élaborées jusqu'à devenir des énoncés scientifiques et des théories. Callon met ainsi en évidence l'ensemble des référents sur lesquels s'appuie un énoncé scientifique, ce dernier étant incompréhensible à tout individu qui n'a pas accès par ses compétences à l'ensemble du système de traduction supportant l'énoncé scientifique.

« Thus, the statement *the structure of DNA is a double helix* is the last link in a chain that, from translation to translation, refers to other inscriptions, embodied skills, and technical devices. Statements do not talk of an outside reality; they are simply one location point in a long and teeming network. (Callon 1994; 53) ».

La notion d'acteur est élargie à celle « d'actant » : l'ensemble des personnes et des objets animés ou inanimés, qui « agissent » sur la science, qui ont la capacité de la transformer. La division monde scientifique et non scientifique est abolie dans le sens traditionnel du terme puisque premièrement, les « actants » peuvent être autant des industriels, des politiciens ou la mise en évidence d'une nouvelle propriété d'un élément. En deuxième lieu, les réseaux de traduction incluent les instruments techniques, les techniciens et les chercheurs et peuvent aussi inclure les acteurs sociaux qui participent à la chaîne de

traduction des énoncés scientifiques. Ces réseaux sont très variés « en forme » et « en longueur ». En parlant des réseaux de traduction, Callon affirme :

« Some only rarely leave the laboratories or their community of specialists and act primarily via instruments and statements. Others stabilize some of these entities and mobilize them to multiply connections with nonspecialists. (...) In all cases it can be said that of scientific activity that it establishes translation networks (Callon 1994; 52) ».

Dans une telle conception de la science, les scientifiques ont un rôle particulier, celui de porte-parole à la fois des « objets » qu'ils étudient et des autres acteurs sociaux intéressés par les objets de leurs études.

« When a network is established, scientists talk not only on behalf of electrons or DNA, which they translate in their laboratories, but also for the countless external actors they have interested and that have become the context for their actions (Callon 1994; 52) ».

7.2 Points de convergence entre les quatre modèles de la science et apports à la compréhension du cas

Malgré les différences importantes entre ces quatre conceptions de la science, certains points de convergence entre ceux-ci peuvent être mis en évidence.

7.2.1 La place prépondérante du scientifique

Le premier point de convergence entre les quatre modèles décrits ci haut est la place prépondérante accordée au scientifique : qu'il « fasse », « construise », ou « interprète » la science, il demeure le seul autorisé socialement à « dire ce qu'est la science ». Le scientifique jouit d'un rôle social particulier, celui de dire la science, ce qui lui confère, dans une société qui valorise les connaissances, une autorité cognitive incontestée. Cette situation sociale privilégiée permet d'expliquer la dépendance du décideur à l'égard des spécialistes, dépendance qu'on a vue maximale à la fin du processus décisionnel, au moment où le ministre doit obtenir l'accord du comité technique avant d'annoncer publiquement sa décision. Elle explique aussi la très grande vulnérabilité du décideur face à des prises de positions publiques qui seraient contraires à sa décision. Ainsi, dans le cas étudié, même si les spécialistes apparaissent très peu présents lorsqu'il s'agit de proposer ou de choisir une option, ils redeviennent très importants à la fin du processus décisionnel.

7.2.2 La poursuite incessante de l'activité scientifique

Un autre point de convergence entre les quatre modèles demeure la poursuite incessante de l'activité scientifique. La science est toute entière tournée vers la formation de scientifiques, la production ou la reproduction de ses méthodes et vers la production ou la construction de faits ou d'énoncés scientifiques. Nous voyons ici apparaître les raisons du maintien de l'insertion des spécialistes dans le processus décisionnel. On a vu à la fin du processus décisionnel, se mettre en place un programme d'évaluation et de recherche qui permettra, à terme, de faire des spécialistes québécois, selon les termes d'un des acteurs interviewés, des spécialistes mondiaux du contrôle des infections invasives en zone de faible endémicité.

7.2.3 Une forte distinction entre science et société

En troisième lieu, dans les quatre modèles, la distinction entre science et société est maintenue, mais pour des raisons très différentes. Dans les deux premiers modèles de la science mis en lumière par Callon, il existe une supériorité évidente du système de pensée scientifique par rapport aux autres systèmes de pensée en société (comme l'idéologie, les croyances etc.). Cette supériorité est conférée à la science par ses qualités intrinsèques et repose sur une conception rationaliste ou positive de la connaissance scientifique où,

« ... Une preuve correcte s'impose par elle-même, au moins aux personnes compétentes et sans préjugés. La preuve tire sa force de la structure du raisonnement et du rapport à l'expérience. Si le consensus n'est pas atteint, c'est faute d'informations suffisantes, de préjugés idéologiques aveuglants et résistances au changement. Le consensus s'explique par la valeur empirico-

logique de la preuve; le non-consensus par des facteurs extérieurs, psychologiques et sociologiques (Vinck 1995; 102-3) ».

En d'autres termes, lorsque les faits sont recueillis et réunis sans biais et conformément à la démarche scientifique, il n'y a pas de conflit possible. Le conflit ou l'absence de consensus s'explique par la subjectivité, la poursuite d'intérêts divergents, etc. La science est donc « corrompue » par le contact ou l'influence de la société.

Les deux dernières représentations de la science reposent sur une conception relativiste de la preuve scientifique. La preuve dépend du contexte social, d'un système de croyance, du consensus qui s'établit dans une communauté de scientifiques, et elle peut varier d'un groupe à l'autre. « Une théorie n'est scientifique qu'en fonction du consensus social qui la tient. La vérité repose ainsi sur la force de ceux qui l'imposent ». Callon résume ainsi la force d'un argument scientifique dans le modèle de la science comme système de traduction :

«The explanation of a statement's force— its ability to convince— is no different that the explanation of its meaning. Again, it depends on translation chains and the references these create. Force, then, is a function of the robustness of chains and more particularly of the morphology of the networks they constitutes. An isolated statement has no more force than it has meaning. It follows, then, that networks with differentiated elements, which have translated one another, are most forceful. And so are those with many intertwining. This is because any attempt to question the network is rapidly confronted with a dense network of translations that all support one another. The translation network and the heterogeneity of its components (technical devices, statements, inscriptions, embodied skills, social groups outside laboratories) explain the robustness of the arguments (Callon 1995; 56)»

Si rien ne distingue l'activité scientifique d'une autre activité sociale, comment expliquer alors la distinction, tout au moins perçue, entre science et société? En désignant l'ensemble des faits scientifiques comme une boîte noire, Vinck explique comment cette distinction est maintenue.

«La boîte elle-même, qui est supposée enfermer ou protéger quelques contenus scientifiques précieux, est une construction. Les frontières entre un contenu et un contexte, entre intérieur et extérieur, entre un fait et une opinion, sont des résultats construits et voulus justement pour protéger et mettre à l'abri de la discussion les productions scientifiques et éviter qu'elles ne soient relativisées socialement. Il s'agit d'éviter que d'autres y regardent de trop près et remettent en cause les affirmations scientifiques, c'est-à-dire les ramener aux causes locales et contingentes qui ont présidé à leur construction. (...) Lorsque la boîte n'est pas encore complètement fermée, l'observateur peut d'ailleurs constater que l'emplacement des cloisons fait l'objet de négociations et de disputes entre facteurs qui relèvent de l'interne et de l'externe. Les distinctions entre contenu/contexte, interne/externe, scientifique/social. etc., sont comme les normes (mertonniennes et autres), des ressources culturelles et rhétoriques permettant à certains d'imposer leur définition des choses et de la faire légitimer. »

Gieryn (1983, 1990) explique de façon similaire la distinction qui est maintenue entre science et société même lorsque l'activité scientifique et ses méthodes, ne se distinguent pas d'autres activités sociales. Selon Gieryn donc, la science est un espace, un espace qui acquiert son autorité par la négociation de ses frontières et de son territoire entre scientifiques eux-mêmes et entre scientifiques et le reste de la société. (Gieryn 1990; 405). « Science is a kind of spatial marker for cognitive authority empty until its insides get filled and its borders drawn amidst (Gieryn 1990; 405). » Dans cette conception de la science, les caractéristiques essentielles de la science sont le résultat, toujours provisoire et contextuel, d'un travail de frontière réussi. Le travail de frontière a été défini par Gieryn comme :

«the attribution of selected characteristics to the institution of science (ie to its practitioners, methods, stock of knowledge, values and work organization) for purposes of constructing a social boundary that distinguishes some intellectual activity as non-science (Gieryn 1983; 782) ».

«What demarcates science from nonscience is not some set of essential or transcendent characteristics or methods but rather an array of contingent circumstances and strategic behaviour known as "boundary work" (Gieryn 1995, 1999) ».

Ainsi dans les quatre modèles, la science se distingue du reste de la société, que sa supériorité lui soit conférée par ses qualités intrinsèques ou par un « travail de frontière » qui maintient cette distinction. Il demeure donc dans les quatre modèles, quoique pour des raisons différentes, une affirmation de l'autonomie de la science par rapport au reste de la société. Socialement, même si la science est décrite comme un système social ou un système de traduction, elle conserve son « autorité cognitive ».

7.3 Les différentes conceptions de la science et l'univers politique

L'univers politique étant une composante du social, les liens entre sciences et politique sont compris de façon analogue à ceux entre sciences et société. Toutefois, il semble que ces liens, dans tous les modèles de science préalablement exposés, sont exacerbés lorsqu'il est question de mettre en relation science et politique.

7.3.1 « Science for policy » et « policy for science »

La façon la plus simple de décrire les liens entre science et politique, et qui demeure pertinente pour les deux premiers modèles de la science présentés ci-

haut, est simplifiée à travers la formule suivante : « science for policy » et « policy for science ». En d'autres termes, la relation entre les deux se résume à la nécessité de produire de la science pour faire de meilleures politiques et de faire des politiques pour soutenir le développement de la science.

Dans la première partie de l'énoncé, « science for policy », ce qui est sous-entendu est que à davantage de science en politique correspond de meilleures décisions. Les modèles portant sur l'utilisation et le transfert de connaissances s'insèrent dans cette catégorie. Ainsi, la rationalisation des politiques est possible, souhaitable et nécessaire mais fait face à deux types de limites. Premièrement, les demandes politiques peuvent excéder les capacités de la science soit parce les problèmes soulevés n'ont pas de solution scientifique soit parce qu'on a affaire à un problème qui se situe en dehors des limites des connaissances. En bref, on pose des questions à la science auxquelles celle-ci ne peut pas répondre. Le second problème perçu vient de la contamination de la science par la politique. Les intérêts politiques jouent un rôle dans la production et l'interprétation de la science pour des objets politiques. L'ensemble des acteurs intéressés interprètent les faits en fonction de leur point de vue et contrecarrent les arguments présentés sur la base d'une autre vision scientifique ou d'un point de vue différent. Diverses craintes s'expriment tant du côté politique que du côté scientifique face aux liens entretenus entre les deux: on craint d'une part la technocratie, c'est-à-dire le pouvoir sans contrôle démocratique et d'autre part, de politiser la science, c'est-à-dire de mettre en péril son objectivité et sa rationalité.

On pourrait dire que dans ces modèles la science et la politique représentent l'un pour l'autre un « mal nécessaire » : la science pour la politique puisqu'elle permet d'éclairer certaines décisions, la politique pour la science, puisqu'elle donne collectivement les moyens d'exister.

Ainsi, science et politique se trouvent en tension due à l'action simultanée de la réclusion, nécessaire à l'établissement de faits scientifiques, et de la transparence, nécessaire au débat politique. Science et politique se trouvent également en interdépendance, car d'une part, l'univers scientifique apporte objectivité, neutralité et autorité cognitive à l'univers politique qui, par cette reconnaissance permet la reproduction de l'autorité scientifique.

7.3.2 Entre science et politique : un monde hybride

Lorsque l'on pose que la science est une construction sociale et que ses énoncés ont la même valeur que les autres énoncés sociaux, les scientifiques ne peuvent plus prétendre au caractère neutre et impartial ou même, d'un point de vue radical, à une forme de connaissance supérieure à amener dans la sphère politique. Les études de cas réalisées par Jasanoff vont dans ce sens et ont montré que les perceptions des experts ou des spécialistes sont conditionnées par le contexte politique et social dans lequel se situe le problème étudié. La construction des faits scientifiques étant tributaire du contexte dans lequel s'élaborent ceux-ci, les analyses des experts ne sont pas des

«descriptions of reality in any epistemologically tenable sense, but rather varying interpretations of uncertainty shaped by their own and informants local contexts and locally colored world views (Jasanoff 1986; 160).»

En parlant d'une étude sur l'influence de la culture politique de plusieurs pays sur l'établissement de normes de santé environnementale, Jasanoff note également que les «features of political culture influenced the reading of science accounting in many cases for the divergent interpretation of the same body of data (Jasanoff, 1986)».

En fait, dans l'univers politique, les scientifiques seraient très vulnérables car «from normal science to normal politics, all interest groups can put their own interpretative stamps on science». Collinridge et Reeve (1986) développent à cet effet une position radicale sur l'incapacité de la science de produire des décisions publiques davantage rationnelles. Selon eux, les processus politiques présentent toujours un environnement défavorable à l'établissement des faits scientifiques. Cet environnement est soit trop peu ou trop critique pour l'établissement des faits scientifiques. Les environnements sous-critiques, où il se dégage un consensus fort, en d'autres termes, les environnements où les choix sont faits ne sont pas propices à la rationalisation des décisions politiques par des faits scientifiques. À contrario, dans un environnement politique sur-critique, où les « adversaires » ont des divergences de vues importantes et se tournent vers des scientifiques pour étayer leurs positions respectives ou déconstruire les positions adverses, la création de faits scientifiques est également fortement compromise. Collingridge et Reeve mettent ainsi en évidence comme condition nécessaire à la création de faits scientifiques, le nécessaire « retrait » d'un environnement autre que scientifique.

La polarisation entre politique et science serait ainsi due à la tension entre la transparence qui est nécessaire au débat politique et la « réclusion » nécessaire à l'établissement des faits scientifiques. L'univers politique dénature la science dans le sens où la première motivation du scientifique, fabriquer des faits scientifiques, cesse d'être possible puisque dans l'univers politique ceux-ci sont plutôt des ponts vers la fabrication de politiques. Il n'y aurait pas de lieu dans l'univers politique pour créer les conditions de création usuellement utilisées dans les communautés scientifiques, en bref, les caractéristiques propres au monde politique rendraient difficile la fabrication des faits scientifiques.

Ces constats plutôt noirs sur les liens possibles entre les univers scientifiques et politiques, sont nuancés par une certaine dépendance mutuelle. Il demeure important pour les décideurs politiques de présenter la science « as an independent input into the decision-making process, but they will make an effort to have it serve their ends, at least that it does not counteract them (Rip, 1992) ».

Pour Gieryn, même si science et politique préservent leurs distinctions,

« Insiders to both have good reason to keep the other at hand. (...) Dilemma for policymakers is clear: bring science near enough so that political choices are legitimated by their perceived grounding in authoritative and objective understanding of the facts as only science provides, but not so close that choices and futures become exclusively "technical" and beyond the grasp and thus the control of non-scientists (Gieryn, 1990 p. 436) ».

L'utilité de la science pour le politique n'est pas seulement liée au « contenu » de ses affirmations, aux vérités produites, ou encore à son apport cognitif, mais tient également à l'objectivité et à la neutralité qui lui sont socialement attribués

(Gieryn, 1990, 436). Les liens entre science et politique se resserrent lorsque l'on note, comme Mukerji (1989 cité dans Gieryn, 1990), que

« as government officials turn to scientists for expert advice before promulgating regulations or statutes, they are simultaneously measuring and reproducing the authority of science over claims about reality ».

Rip analyse comment les faits sont fabriqués entre des acteurs ayant des intérêts différents dans les processus politiques. Dans la fabrication hybride des faits le "state of the art" dépend du "state of the debate". À la frontière entre science et politique se développe un monde hybride où les faits présentés doivent à la fois être acceptables aux scientifiques et avoir un impact dans l'arène politique.

« Is the aim to achieve scientific stability with respect to scientific peers or socio-political stability with respect to interest groups and public debate (Rip, 1992). »

À la frontière de la science et de la politique se trouve une interface, une frontière ou un monde hybride, où ce qui constitue la science est soumis à la négociation et à l'interprétation. Ce qui fixe les frontières entre ce qui est de la science et ce qui est de la politique dans le processus décisionnel dépend de la valeur que l'on accorde à la science. Dans un processus décisionnel où les données probantes sont considérées comme fondamentales, les incertitudes scientifiques seront davantage interprétées comme demandant d'autres études.

Il est intéressant de noter que Rip (1992) distingue le rôle d'expert de celui du scientifique:

« experts should be pragmatically rational, and produce robust advice, which is able to create desired societal effects rather than formally correct statements which have no (or the wrong) purpose. The argument to shift from the descriptive to the prescriptive is thus that the mixing of science and politics, if it

occurs anyway, had better be recognized for what it is, rather than being suppressed by assertions about the separation of science and politics, in an attempt to create or maintain special authority for science» (Rip, 1992).

Au *bounding* ou à la réclusion nécessaire à la science pour satisfaire ces critères internes de validité, la « concrétisation » est nécessaire pour l'appliquer aux situations pratiques. Toutefois, selon la remarque de Rip,

«While robustness of expert advice is served by pragmatic rationality the wide recognition of a political component in expert advice may undermine the authority of scientific expertise. This is a real concern, but it should not be countered by pushing the scientists back into their black boxes. Policymakers and society should become acquainted and accept, the constructed character of science. »

Le concept de travail de frontière tel que développé par Gieryn a été utilisé par Rip qui soutient qu'un monde hybride s'y crée, par Jasanoff pour comprendre les liens entre science et politique tels que développés dans le rôle d'experts. Guston a également utilisé le concept de frontière pour mettre en évidence le rôle et le travail des organisations dites frontières, organisations qui se développent entre science et politique.

Une organisation frontière possède les trois caractéristiques suivantes : elle existe à la frontière de la science et de la politique et est redevable aux deux mondes; elle implique des acteurs de la science et de la politique, de même que des professionnels qui servent de médiateurs. Ces médiateurs ou courtiers de connaissances ont pour rôle la traduction des informations scientifiques provenant des chercheurs aux décideurs politiques; la communication des besoins des décideurs vers les chercheurs; la protection des scientifiques contre des accusations de biais ou d'illégitimité et la protection des décideurs

contre des accusations technocratiques; l'accès à des forums neutres pour le débat; la création de lieu pour le développement de la confiance mutuelle.

«In providing these services, the professionals in a boundary organization are primarily responsible for determining what can cross the boundary, when, and in what way, through an on-going process of negotiation with scientists and policy makers (Guston, 2000)».

Les organisations frontières créent des « objets-frontière » qui sont des produits utilisés par les acteurs des deux mondes de façon à atteindre leurs propres objectifs. Les objets-frontières servent à stabiliser ou à restabiliser les univers politiques et scientifiques. La capacité de l'objet frontière de stabiliser les deux univers est liée au consentement accordé par ces derniers : «the extent that boundary object provide stabilization to the extent that both sides give their consent (Guston, 2000)».

7.4 Ce que ce chapitre apporte à la compréhension du cas

Ce détour dans la littérature sur la sociologie des connaissances nous a permis en premier lieu de mettre en évidence la place prépondérante du scientifique dans la société et dans le système de décision en tant qu'autorité cognitive. De même, ce chapitre a permis de mettre en évidence qu'une des motivations fondamentales du scientifique est la poursuite incessante de l'activité scientifique et chaque scientifique sera intéressé à maintenir, voire à augmenter sa productivité. Ce chapitre permet donc d'éclairer la plus value pour les spécialistes de demeurer insérés dans le processus décisionnel. Cette littérature permet ainsi d'éclairer notre compréhension des deux communautés, mises en évidence dans le chapitre sur le transfert des connaissances. Ce chapitre permet également la mise au jour d'un univers hybride à la jonction

entre science et politique, telle que des organisations frontières. Ce monde hybride, dont les fonctions de liaison entre l'univers scientifique et l'univers politique ont été présentées dans ce chapitre, fournira un éclairage important au rôle joué par l'expert.

CHAPITRE 8

Renouveler le rôle de l'expert, du spécialiste et du décideur politique

L'audace empirique consiste à prendre le risque de voir ses idées réfutées par l'expérience, risque sans lequel il n'est pas réellement de science. L'audace démocratique consiste à prendre le risque de voir sa politique rejetée par les gouvernés, risque sans lequel il n'est pas de pouvoir légitime.

Karl Popper

Nous proposons dans ce huitième chapitre une nouvelle façon de concevoir les rôles joués par les experts, les spécialistes et le décideur dans une prise de décision politique. Cette reconceptualisation des rôles était nécessaire compte tenu des lacunes explicatives provenant des modèles d'analyse des politiques publiques et ceux portant sur le transfert de connaissances pour rendre compte des faits survenus et des rôles adoptés lors du processus décisionnel menant à la vaccination des enfants des Laurentides, de l'Outaouais et de Lanaudière en janvier 1993.

Nous avons constaté que si les modèles proposés par l'analyse des politiques permettent d'expliquer les processus décisionnels qui ont eu cours — l'inscription à l'agenda est conforme au modèle développé par Kingdon, le processus décisionnel s'explique ensuite par l'imposition d'une logique bureaucratique où les choix satisfaisants dominent — ils ne rendent pas compte

de façon adéquate des rôles joués par les acteurs présents dans le processus décisionnel. En effet, tant le ministre, les administrateurs de haut niveau (le directeur national de santé publique et le sous-ministre) que les spécialistes appelés à conseiller le MSSS sur la question, agissent de façon peu conformes à ce qui est attendu d'eux sur le plan théorique.

Nous avons mis en évidence deux types distincts d'experts. D'une part, il y a des spécialistes qui ne sont pas ou peu en lien direct avec le décideur, mais qui sont ceux qui «détiennent publiquement» les connaissances. D'autre part, il y a des administrateurs de haut niveau, le directeur national de la santé publique et le sous-ministre, qui conseillent le ministre et qui jouent le rôle d'expert auprès de celui-ci. Le rôle de ces derniers n'est pas limité aux seuls aspects procéduraux de la prise de décision –le choix des spécialistes consultés, le mode de relation privilégié avec ces derniers et leur présence lors de la prise de décision finale– ils discutent de l'état des connaissances sur la question de la méningite avec le décideur, filtrent les propositions qui lui sont acheminées, ils orientent le travail des spécialistes, en faisant intégrer dans leurs recommandations des contraintes (la disponibilité des vaccins), et négocient avec le décideur des aspects techniques (comme l'abaissement de l'âge de la vaccination de 2 ans à 6 mois). Ils renégocient avec les spécialistes, en toute fin de processus, les recommandations finales du comité. Ces observations, qui dépassent la question de la simple confiance du décideur envers les membres de son administration, nous obligent à remettre en cause les compétences et les champs d'action respectifs des spécialistes et des administrateurs publics. Cette remise en question est d'autant plus importante que les spécialistes

demeurent engagés dans la décision et que le directeur national de la santé publique et le sous-ministre sont parfaitement à l'aise pour entériner bon nombre d'aspects techniques liés à la décision, allant jusqu'à ne pas soumettre certaines options. On ne peut que conclure qu'une telle prise de rôle par chacun est une caractéristique usuelle ou, tout au moins, acceptable lors d'une décision politique et si c'est le cas, elle demande une remise en cause de façon profonde nos conceptions de la décision politique, des rôles des acteurs présents, voire de la connaissance scientifique.

Il importe également, avant de reconceptualiser les rôles et les relations entre experts, décideur et spécialistes de souligner les aspects suivants des connaissances et du transfert de celles-ci. D'une part, si les spécialistes apparaissent handicapés dans le processus décisionnel par le manque de connaissances qu'ils possèdent sur les moyens adéquats pour faire face au problème, ils demeurent associés à la décision et y jouent un rôle symbolique qui est en marge de la seule transmission des connaissances. Le décideur demeure dépendant des spécialistes et cette dépendance n'est pas fondée sur l'état ou les caractéristiques des connaissances détenues par les spécialistes sur la question. Ainsi, le ministre ne peut tout simplement pas annoncer la décision de vacciner, et de vacciner suivant les modalités décidées, sans l'aval de la part des spécialistes. D'autre part, on assiste, à la fin du processus décisionnel, à la mise en place des conditions nécessaires à l'avancement des connaissances sur l'ensemble des paramètres d'une vaccination massive contre la méningite en zone de faible endémicité. On constate donc une forme

de co-dépendance entre l'univers politique et celui de la production des connaissances.

Nous avons posé l'hypothèse que la conception véhiculée des connaissances scientifiques et du rôle joué par les experts dans les modèles d'analyse des politiques publiques et ceux portant sur le transfert de connaissances handicape fortement sa capacité à expliquer les phénomènes observés dans le cas sous examen. Les conceptions de la science suivant une épistémologie constructiviste, ainsi que les rapports entre sciences, société et politique nous ont permis d'ouvrir de nouvelles voies explicatives sur le rôle de l'expert, du décideur et du spécialistes dans le transfert de connaissances lors d'un processus de prise de décision politique.

Ainsi, le modèle proposé porte sur les rôles respectifs des spécialistes, des experts et du décideur politique dans une décision politique à caractère technique. Cette première limite est importante : comme on l'a montré, la recherche d'information et le besoin de connaissances scientifiques sont différents dans des décisions politiques portant sur des « objets » techniques. Ces derniers s'opposent aux décisions à caractère stratégique, portant sur des grandes orientations de société, s'appuyant d'abord sur des objectifs collectifs à atteindre ou des valeurs à promouvoir collectivement.

8.1 Deux communautés et leurs relations

Le modèle explicatif développé postule l'existence d'un univers hybride à la jonction de la science et de la politique, où les experts, ni scientifiques, ni politiciens, font le pont entre ces deux mondes —les deux communautés—

négociant les limites de la science et celles de la politique et servant les intérêts à la fois des scientifiques et du décideur politique. Il est intéressant de constater que les modes de fonctionnement à l'intérieur de ces univers apparaissent conservés et que la relation à l'autre univers, ou communauté, demeure dominée par le fonctionnement propre à sa communauté. En d'autres termes, le décideur politique négocie, se préoccupe de la confiance de la population, veut conserver l'initiative de l'action alors que les spécialistes se préoccupent de bien définir le problème, de colliger objectivement des faits, de mesurer les avantages, de justifier leurs propositions sur la base de connaissances scientifiques validées par leurs pairs, et de maintenir leur insertion dans l'univers scientifique par la production de connaissances inédites. Le décideur et le spécialiste demeurent donc plongés dans leur univers respectif. Ils interviennent en des temps différents et de façon relativement séparée dans le processus de prise de décision. Dans le cas étudié, les spécialistes sont très impliqués dans la première phase de la prise de décision, au moment d'évaluer la pertinence des faits rapportés par les régions, et le décideur est alors très effacé, sinon absent du processus. Il devient actif, pendant la fin de semaine, alors que les spécialistes sont totalement exclus de la décision. Les liens entre le ministre et les spécialistes sont totalement pris en charge par les experts, le directeur national de la santé publique et éventuellement, le sous-ministre à la santé publique.

Le modèle proposé se situe dans la tradition bureaucratique, pour ne pas dire technocratique, puisque l'expert est positionné dans l'appareil de l'État et jouit des avantages du bureaucrate : information, confiance, accès au décideur.

Dans le cas sous examen, le directeur national de la santé publique et le sous-ministre à la santé ont un accès unique et exclusif au ministre pendant les périodes dédiées à la négociation et à la prise de décision et contrôlent dans les autres moments les liens entre les spécialistes et le ministre. Ces experts sont les seuls véritables pourvoyeurs d'informations de nature scientifique au ministre et décident de plus, de l'information qui sera véhiculée.

L'expert ne doit pas seulement bénéficier de la confiance du décideur, il doit également bénéficier de la confiance des spécialistes. Cette confiance est basée sur la certitude qu'a le spécialiste que l'expert comprend parfaitement les enjeux scientifiques liés au problème sous examen et saura convaincre au mieux le décideur de baser la décision sur les faits disponibles. La différence entre l'expert et le spécialiste est ténue : elle tient principalement au poste occupé et au profil de carrière choisi. Les premiers sont des administrateurs, occupant des fonctions de direction, les seconds des médecins-conseils spécialisés dans un champ de compétence particulier. Dans le cas étudié, les spécialistes et les experts étaient tous médecins spécialistes en santé publique ou épidémiologistes.

8.1.1 Un transfert de crédibilité plutôt qu'un transfert de connaissances

La crédibilité est ce qui est transférée ou accordée au décideur politique. Le cas nous montre que le transfert de crédibilité est au cœur du lien entre la science et le politique plutôt que le transfert de connaissances comme tel. Exprimé autrement, le décideur n'est pas intéressé par ce que fait ou par ce que connaît

le spécialiste, mais par ce qu'il est. Dans le cas étudié, on observe que le ministre accorde très peu de poids aux conseils donnés directement par les spécialistes lors de la rencontre du jeudi soir, qualifiant ces derniers comme étant incapables de s'élever au-delà de la littérature, comme manquant d'audace —des critiques très similaires à celles rapportées par le modèle des deux communautés — tout en signifiant sa totale dépendance à l'égard des discours publics contraires à sa décision qui pourraient être produits par des spécialistes — ces derniers s'avérant «plus crédibles que le ministre parce qu'étant médecins et connaissant ça».

Cette crédibilité repose sur certaines qualités perçues du spécialiste : son impartialité, son objectivité et sa rationalité. Ainsi, une des conditions de la crédibilité du spécialiste est la distance maintenue avec le décideur politique : il ne doit pas être perçu comme étant contaminé par des impératifs politiques. La crédibilité repose également sur le positionnement du spécialiste dans le réseau des autres spécialistes et des chercheurs universitaires. Ce spécialiste a le « droit » et la capacité de parler au nom des autres spécialistes. Sa crédibilité est basée sur son « autorité scientifique ». Le spécialiste n'est donc pas nécessairement choisi en fonction de ses connaissances mais plutôt en fonction de sa capacité à produire un discours d'autorité sur les faits scientifiques. Cette capacité dépend de sa position dans la communauté de spécialistes qui elle, en retour, dépend certainement de ses qualités scientifiques.

«In addition to be relevant, the research results that are the most useful to policy makers are those that are perceived as credible to the majority of actors in the political decision-making process. Credibility is influenced by the reputation of investigators, the use

of best scientific practices, the consistency of the findings with the general body of knowledge, and the consistency of the findings with the perceived biased of source of funding. (Keating 2001, 413). (....)».

Un spécialiste qui n'a pas cette capacité de produire un discours d'autorité ne sera pas formellement associé à la décision. Le positionnement du spécialiste devient une des conditions d'inclusion ou d'exclusion du processus décisionnel. Par exemple, dans le cas qui nous occupe, malgré une lecture assez juste au préalable de la question et des enjeux et malgré leur formation et leur responsabilité vis-à-vis de la situation sur le plan légal, les directeurs de DSC des régions touchées ne sont pas considérés comme étant spécialistes de la question et ne seront pas associés à la décision. Ils ne peuvent se réclamer d'aucune légitimité scientifique et ne peuvent apporter de crédibilité au politique. Sur le plan formel, ils sont exclus du processus scientifique associé à la décision.

8.1.2 La contextualisation : co-production de faits sociaux et scientifiques

La contextualisation est l'incorporation d'éléments de contexte politique dans les informations de nature scientifique permettant la création de faits politico-scientifiques. Lors de cette contextualisation se fixent les limites respectives de la science et de la politique. Par l'inclusion de valeurs démocratiques ou politiques, une telle contextualisation réduit la technocratisation du politique et ce, dans les décisions à caractère technique. Dans le cas étudié, on pourrait faire l'hypothèse que deux faits politico-scientifiques ont été produits lors de la contextualisation : l'âge minimal de la vaccination pour le vaccin antiméningococcique utilisé et le principe de la vaccination contre le

méningocoque C pour de vastes populations ouvertes en période d'installation d'une nouvelle souche. Ces deux faits n'auraient pu être créés sans l'apport simultané d'un contexte politique favorable et d'une autorisation de type scientifique. En effet, ni les politiques ni les scientifiques n'auraient pu, seuls, entreprendre de révolutionner, même à la marge, les interventions en matière de contrôle des épidémies de méningocoques de type C, ni lancer une vaste expérimentation permettant de vérifier, à partir de faits empiriques, l'efficacité de la vaccination chez les enfants âgés de 6 à 24 mois.

8.1.3 La productivité : la capacité accrue de produire de nouvelles connaissances

En retour de la crédibilité, les scientifiques reçoivent les conditions de produire ou de créer davantage de faits scientifiques. Ces conditions sont fournies par des financements, la possibilité de réaliser des évaluations, des mesures etc. Cette productivité accrue permet en bout de piste de réduire la politisation de la science en redonnant aux spécialistes les possibilités de création de nouveaux faits scientifiques qui pourront à terme être réinsérés dans l'univers scientifiques et perçus comme objectifs. Cette productivité est nécessaire tant au politicien afin de maintenir sa propre crédibilité qu'aux spécialistes. Dans le cas étudié, les études qui ont été réalisées après la vaccination en régions portent spécifiquement sur les aspects scientifiques négociés —l'âge de la vaccination et l'efficacité de la vaccination en population ouverte pour contrôler des éclosions de méningocoques de type C. La résultante de la négociation effectuée par le directeur national de la santé publique a réuni fort à propos les conditions d'une étude cas-contrôle (les régions vaccinées vs non-vaccinées) et a accordé les moyens financiers et techniques (par le resserrement des

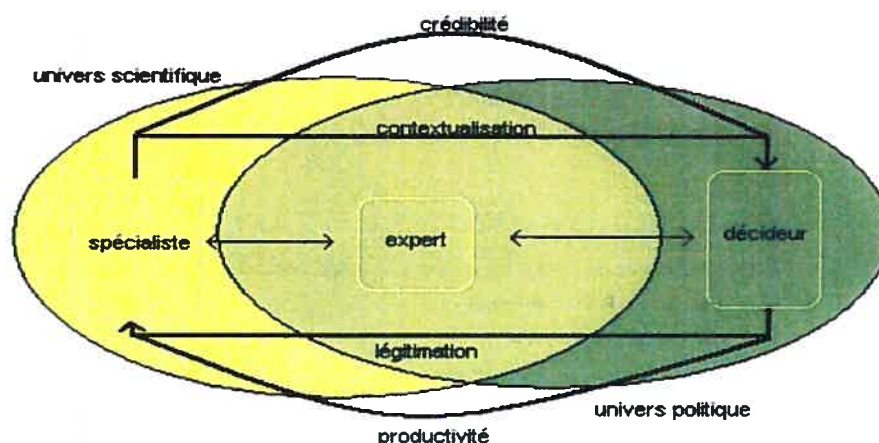
mesures de surveillance) aux spécialistes ou aux chercheurs du champ afin d'augmenter à terme leur capacité scientifique et produire de nouvelles connaissances. Le sous-ministre associé aux deux processus décisionnels, la vaccination régionale et la vaccination provinciale, révélera à ce sujet que, durant l'année écoulée entre les deux décisions, «les experts étaient devenus des experts» mettant en évidence le renforcement rapide des capacités scientifiques.

8.1.4 La légitimation

En retour de la contextualisation, les spécialistes reçoivent de la part du politique une légitimation accrue. L'insertion des spécialistes dans les processus décisionnels politiques permet d'une part, sur le plan social, la reproduction de l'autorité de la science sur la définition des faits sociaux et d'autre part, par un retour de conditions propices à l'avancement de connaissances, une réinsertion dans leurs milieux de production scientifique. Ce mécanisme est celui qui, compte tenu des faits recueillis et du temps d'observation, est le moins bien mis en évidence dans le cas. Toutefois, il faut noter que les spécialistes associés à la décision sont maintenant reconnus internationalement et ont été associés à des prises de décision similaires en Norvège et en Espagne⁷².

⁷² Entrevue réalisée avec le médecin-conseil en immunisation du MSSS. Les données québécoises sont aussi citées dans certains rapports de l'OMS dont :

Graphique 8
Représentation schématique du modèle proposé



8.2 Les rôles joués

8.2.1 L'expert : davantage qu'un traducteur ou qu'un médiateur

L'expert est celui qui est en lien étroit, d'une part, avec le politique (le ministre, le cabinet, les attachés de presse) et, d'autre part, avec les spécialistes. Il choisit ces derniers et leur procure les conditions d'isolement relatif des « débats » politiques afin de leur permettre de bâtir une représentation scientifique du problème et de ses solutions. En plus de cet isolement, il procure aux spécialistes les moyens de bâtir cette représentation selon leurs propres normes de validité scientifique – temps, organisation, données. L'expert procure donc en premier lieu les conditions qui permettent l'établissement du

consensus scientifique. Dans le cas étudié, le directeur national de la santé publique 1) demande aux directeurs régionaux de déclarer leurs cas de méningite; 2) adhère à la nécessité de bien définir les faits; 3) décide de la procédure d'établissement du consensus scientifique (réunion du comité élargi) 4) décide des participants et de leur rôle. On l'a vu, dans le cas étudié, le consensus parmi les membres du comité d'experts mis sur pied, émerge tard dans le processus décisionnel et ne fait pas l'objet de la négociation avec le ministre.

À la fin du processus décisionnel, il veille à redonner les conditions de fabrication de plus de faits scientifiques à partir de décisions collectives et, si possible, s'assure d'une réappropriation de la décision au profit des spécialistes. Il négocie les conditions de production de nouveaux faits scientifiques, par des évaluations, de nouvelles recherches. L'ensemble du processus décisionnel est en effet assorti d'un resserrement des mesures de surveillance, des conditions nécessaires pour l'évaluer et d'un programme de recherche en bonne et due forme.

Vis-à-vis du décideur politique, l'expert contextualise les connaissances scientifiques : il établit l'acceptabilité politique et la faisabilité de la proposition scientifique, il interprète les incertitudes scientifiques à la lumière du contexte politique. Dans la décision étudiée, le directeur national de la santé publique refuse de soumettre le rapport du comité d'experts qui recommande de vacciner toute la population québécoise. Deux raisons fondamentales motivent ce geste. D'une part, il ne soumet pas cette proposition parce qu'elle est intenable politiquement : le ministre ne peut annoncer que, de l'avis des

médecins experts de la méningite, toute la population a besoin d'être vaccinée alors que l'on ne dispose pas de vaccins pour ce faire. Dans l'état de crainte, voire de panique, dans lequel se trouvait la population du Québec, cette affirmation aurait eu l'effet contraire à l'effet politique anticipé qui était de rétablir la confiance de la population. D'autre part, le directeur national de la santé publique agit de la sorte pour protéger les spécialistes d'attaques de toutes sortes provenant de spécialistes québécois, canadiens et internationaux. En effet, le seul désavantage cité dans le rapport des spécialistes remis au ministre qui recommandait la vaccination provinciale, était ce désaccord potentiel provenant de la communauté de spécialistes en santé publique. Il ne faut pas oublier qu'une partie des spécialistes de la santé publique affirmaient alors qu'il ne s'agissait que d'une épidémie de panique et que l'on ne vaccine pas la peur.

L'expert établit ainsi les limites respectives de la science et du politique en développant une solution acceptable politiquement tout en préservant également l'avis scientifique de la déconstruction par d'autres spécialistes. Il agit donc de façon à préserver la crédibilité des spécialistes. Suivant les termes de Latour et Jasanoff (1996, 397) l'expert crée les conditions d'une co-production de l'ordre social et de la production scientifique. En agissant de la sorte, l'expert soutient les fonctionnements parallèles des spécialistes et du décideur dans les univers distincts de la science et du politique.

8.2.2 Les spécialistes : la fonction experte traditionnelle

Le ou les spécialistes sont choisis par l'expert pour leur capacité à produire des énoncés crédibles auprès de leurs pairs et par un positionnement favorable dans leur champ de compétence, dans leur communauté. Leur crédibilité est conférée par leur insertion dans les réseaux de la recherche et par leur positionnement auprès de leurs pairs. Les spécialistes choisis seront directeur d'un comité, membre d'une institution ou expert reconnu dans un champ donné, etc. Dans le processus décisionnel, les spécialistes se posent en gardiens du processus de validité scientifique. Ils maintiennent la fonction experte traditionnelle dans le système de décision. Le spécialiste possède et doit préserver les attributs associés aux connaissances scientifiques : il doit conserver une apparence d'objectivité, de neutralité, et faire preuve de rationalité scientifique.

8.2.3 Le décideur politique défini par sa capacité d'action

Le décideur politique est responsable de la prise en compte d'un problème qui comporte de nombreuses dimensions. Il établit la priorité à donner à la situation et détermine les ressources sociales à consentir au problème. Il demeure en dernier recours responsable de la décision —ou alors du processus mis en place pour la produire— et, ultimement, des conséquences collectives qui en résultent. Le rôle du décideur n'est cependant pas tant de décider mais d'engager sa capacité d'action, de mettre à profit son accès aux ressources collectives et de développer un éventail élargi d'arguments justificatifs pour produire des politiques, afin de contribuer à un nouvel ordre social. Il est le seul acteur qui

dispose de la capacité pour agir socialement. Faisant partie de sa capacité d'action, il a le pouvoir de justifier des décisions sur la base d'arguments non scientifiques et intégrer ces arguments dans la prise en compte d'un problème. Il dispose en effet d'un éventail élargi d'arguments sous forme de valeurs sociales, —accessibilité, équité, égalité— d'objectifs à poursuivre ou de buts collectifs à atteindre. Les limites de sa capacité d'action sont déterminées par les limites démocratiques.

Dans la décision étudiée, le ministre apparaît à la remorque des décisions prises régionalement, il n'apparaît pas à priori à la tête des décisions ou orchestrant ces dernières. Cependant, son assentiment est nécessaire à la mise sur pied de l'opération de vaccination, ne serait-ce que pour engager les sommes nécessaires pour l'achat des vaccins et pour permettre le dégagement l'orchestration des ressources matérielles et humaines nécessaires à la vaccination. Le rôle du ministre dans le cas étudié a été cependant plus structurant que celui-là : il est intervenu dans la fixation des limites d'âge de la population à vacciner et l'argument utilisé a été celui de protéger le plus grand nombre possible d'enfants, malgré le manque de certitude sur les bénéfices associés à la vaccination dans ce groupe d'âge. Les spécialistes ne pouvaient justifier, sur la seule base des connaissances scientifiques, une telle décision.

Pour le ministre également, la vaccination était nécessaire pour permettre un accès égal à tous les parents qui veulent faire vacciner leurs enfants, sans égard à leur capacité de payer et en protégeant, par la mise sur pied d'un programme étatique, la disponibilité des vaccins pour tous.

8.3 Conclusion

Au chapitre 4, nous mettions en lumière le fait que si les modèles politiques de prise de décision permettaient de décrire le processus décisionnel ceux-ci ne permettaient pas de rendre bien compte des rôles joués par les différents acteurs présents et des liens entretenus entre eux. En particulier, nous mettions en évidence les difficultés de ces modèles à prendre en compte les faits suivants : 1) le directeur national jettera le rapport des spécialistes et ne soumettra jamais les premières recommandations de ce rapport au ministre; 2) le décideur politique n'est pas celui qui pondère les avantages et les inconvénients des choix, cette pondération est faite par le directeur national de la santé publique, qui décide de soumettre ou de ne pas soumettre certaines options au décideur; 3) le ministre interviendra dans un aspect très technique de la décision de vacciner, soit l'âge de la vaccination. Par ailleurs, nous soulignons également le fait que malgré leurs nombreux atouts, dont leur responsabilité à l'égard des populations touchées, les directeurs de DSC n'étaient pas associés à la prise de décision et nous nous interrogeons sur le fait que les liens entre spécialistes et le décideur n'apparaissaient pas dominants au moment de la formulation des solutions mais bien à la toute fin du processus décisionnel. Le modèle développé, par une lecture renouvelée du lien entre les univers politiques et scientifiques et des rôles joués par les acteurs présents, nous l'espérons, fournit des explications satisfaisantes à ces comportements.

Le modèle développé contribuera également, nous l'espérons, à une meilleure compréhension du rôle des connaissances dans les décisions politiques. Nous avons divisé ce champ de recherche en trois axes : celui portant sur les

caractéristiques de la recherche, celui portant sur les divergences entre les univers de la recherche et celui de la politique et celui portant sur le contexte d'utilisation des connaissances.

Dans le premier cas, les modèles postulaient que les caractéristiques des résultats de la recherche déterminaient au moins partiellement l'utilisation des résultats de la recherche. La présente étude nous permet de nuancer cette explication. Le fait que les connaissances n'apparaissent pas adéquates au problème soulevé handicape davantage les spécialistes dans leur propre fonctionnement que leur insertion dans la prise de décision. Leur insertion dans le processus décisionnel apparaît fortement liée au fait que le décideur est dépendant de l'avis d'experts dans le domaine et qu'il n'a pas la crédibilité pour lancer une campagne massive de vaccination contre l'avis de spécialistes. Les caractéristiques des résultats de la recherche ne semblent donc pas liées à l'association durable des spécialistes dans le processus de prise de décision. En revanche, et tel que mis en évidence dans le modèle proposé par Lomas, l'interprétation des résultats à la lumière des autres types d'informations disponibles semble être importante. Ainsi, la cohérence et la compatibilité des résultats des études avec d'autres types d'informations qui ont un impact sur la décision apparaissent importantes. Il semble que l'interprétation des connaissances se fera de façon à augmenter la cohérence avec les autres types d'information disponibles de façon à produire ordre social et ordre scientifique.

Le modèle proposé commande une prise de distance avec les explications reposant sur des utilisations politiques ou stratégiques des connaissances,

puisque ces explications ne mettent pas en lumière les avantages pour les spécialistes, et globalement pour la science, d'être associés à une prise de décision de type politique. L'inclusion dans les décisions de nature politiques permet aux spécialistes d'élargir leur capacité d'action, et à terme, leur productivité.

La contribution la plus forte de ce travail au champ du transfert et de l'utilisation des connaissances est peut-être celle de faire du transfert de connaissance une activité autonome, qui commande non pas un transfert mais une transformation des connaissances pour permettre l'ajustement de ces dernières aux conditions d'implantation. On assiste alors à une co-production de nouveaux faits scientifiques. Ce constat n'est pas étonnant d'un point de vue constructiviste puisque la science elle-même apparaît socialement construite et la résultante de l'interaction science et politique est nécessairement une autre construction. En ce sens, le rôle du courtier, ou de l'expert, est beaucoup plus vaste que celui postulé : il est plus qu'un courtier, plus qu'un médiateur, il s'avère être un acteur à part entière avec son rôle et ses spécificités propres. Il joue un rôle fondamental dans la transformation, ou la co-construction des faits sociaux et scientifiques en plus de maintenir les liens entre science et politique.

CHAPITRE 9

Conclusion générale

«A political science perspective on evidence based decision-making can be summarized quite simply: evidence based decision-making rarely exists in modern democracy and should not exist in a modern democracy. Who wins and who loses matters. »

Lavis JN. (2004) In Lemieux-Charles L, Champagne F, editors. *Using Knowledge and Evidence in Health Care: Multidisciplinary Perspectives*, Toronto: University of Toronto Press; p. 206.

Rien n'est plus difficile que de s'inscrire dans une longue tradition et de prétendre renouveler la compréhension d'un rôle très ancien. En effet, conseiller le décideur n'est pas une fonction nouvelle dans l'histoire de l'humanité. Certains conseillers sont devenus célèbres, pensons à Aristote qui a été le précepteur et conseiller d'Alexandre le Grand et à Machiavel qui élabore pour le « Prince » un ensemble de préceptes devant guider l'action politique. Les racines du « conseil scientifique institutionnalisé » sont aussi lointaines : la Société Royale de Grande-Bretagne fondée en 1660, l'Académie des sciences de France fondée 1666 ont joué des rôles conseils auprès des divers gouvernements sur bon nombre de questions scientifiques. Aux États-Unis, l'*American Academy of Science* a été créée spécifiquement pour conseiller le gouvernement américain sur des questions scientifiques. Au Québec, plusieurs ministères se dotent, dès le 19^e siècle, de services scientifiques, notamment les ministères des Mines, des Terres, des Forêts, de l'Agriculture et celui de l'Hygiène publique (Gow 1986).

Si les racines de l'expertise sont bien ancrées dans le temps, les conceptions de ce que sont l'expert et l'expertise, retrouvées dans les modèles de transfert de connaissances et d'analyse de politiques, ont peu varié : l'expert demeure maître des « faits », il a ce rapport particulier aux connaissances et aux méthodes qui permettent de s'approcher au plus près d'une vérité singulière et objective.

La sociologie des sciences a mis en évidence le caractère social et construit de l'activité scientifique où le scientifique ne peut ultimement prétendre à une quelconque objectivité ou neutralité. Une des solutions au problème posé par le caractère construit de la science serait que tous acceptent cette nature construite de la science.

Le modèle développé ne s'insère pas dans cette lignée. Il intègre au contraire les visions de la science des deux traditions épistémologiques—positivisme et constructivisme— à travers la scission de la fonction experte et tente de fournir les raisons pour lesquelles il en va ainsi. Le spécialiste, d'une part, garantit l'objectivité et préserve par les processus mis en place la validité scientifique des assertions produites alors que l'expert, d'autre part, interprète les affirmations des scientifiques, en établit les limites et les contextualise. Dans ce modèle, le rôle du spécialiste reproduit, à peu de choses près, le rôle de l'expert empiriste tel que décrit par Martin, ou tel que représenté dans des modèles rationnels de prise de décision. Si, dans le modèle développé, la description du rôle du spécialiste demeure près de la tradition rationnelle de l'expert dans le modèle de la prise de décision rationnelle, les explications proposées pour maintenir une telle prise de rôle sont, quant à elles, nouvelles. Cette prise de

rôle, on l'a vu, apparaît incohérente du point de vue du processus décisionnel comme tel, est indispensable au maintien des spécialistes dans leurs propres communautés de chercheurs ou de praticiens. Les spécialistes ne peuvent se placer en porte-à-faux par rapport à l'état des connaissances tel que perçu dans les réseaux de spécialistes sur la question, ce que demande parfois la contextualisation. Leur participation à la mise en contexte des connaissances scientifiques mettrait potentiellement en péril leur insertion dans leurs réseaux, dans leurs communautés de spécialistes. Ainsi, la distance critique prise et maintenue avec les événements et le politique est certainement, et paradoxalement, une des conditions de leur implication dans le processus décisionnel.

L'expert permet de maintenir cette distance tout en agissant comme protecteur simultané des intérêts scientifiques et des intérêts politiques. L'expert n'est pas seulement un vulgarisateur ou un traducteur tel que véhiculé dans le rôle de courtier de connaissances : il interprète la science à l'intérieur d'un nouveau cadre, à l'intérieur d'un nouveau contexte, et lui donne par le fait même les limites de sa signification. En d'autres termes, il dit la science. Cette affirmation peut paraître choquante. Toutefois, cette fonction du rôle de l'expert permet de nuancer ou de donner un nouveau sens aux divers constats d'utilisations politiques ou tactiques de la science – utilisations qui pourraient alors être interprétées comme résultant de processus de contextualisation important. On note toutefois que le rôle de l'expert, en lien avec le monde politique, consiste aussi à redonner à la communauté scientifique les conditions de production de nouveaux faits.

Dans les modèles antérieurs, on a également aussi peu développé sur la relation de dépendance mutuelle entre les décideurs et scientifiques. Les scientifiques, spécialistes ou souvent compris ou décrits comme des philanthropes supposant la gratuité de leur contribution au champ politique –ils éclairent la décision, ils vulgarisent le savoir. Toutefois, le cas étudié permet de mettre en évidence les bénéfices directs et concrets de la participation aux décisions collectives pour la poursuite de l'activité scientifique individuelle ou dans le champ du spécialiste : faut-il le rappeler, les nouvelles connaissances sur ce mode d'intervention et sur les âges limites n'auraient pu être produites sans justification de nature politique.

L'étude de cas permet aussi une réponse indirecte à un des questionnements importants des champs de l'analyse de politiques et du transfert de connaissances : Quel est le rôle joué par les résultats de la recherche dans le développement et la formulation des politiques publiques ? Le modèle développé place le transfert de crédibilité plutôt que le transfert de connaissances au cœur de la relation entre les scientifiques et les politiques, s'inscrivant en faux ou certainement en parallèle avec le mouvement de la prise de décision basée sur les données probantes.

Le modèle proposé se situe au niveau des liens entre des acteurs individuels ou de groupe ; il ne prend pas en compte les grands facteurs sociaux organisationnels ou institutionnels. Deux réflexions parallèles peuvent ici s'inscrire, d'une part, on trouverait avantage à insérer les constats dans un modèle plus large portant sur le transfert de connaissances, faisant appel à des éléments de contexte élargis, tel que le modèle de Lomas. D'autre part, le

présent travail, en s'attachant à décrire les rôles des acteurs se trouve partiellement en marge des travaux actuels en analyse des politiques et sur le transfert des connaissances où l'on analyse de façon autonome, ou séparée, les idées, les connaissances. Ainsi, les modèles récents d'analyse de politique, dits cognitifs, portant sur les coalitions, les communautés politiques ou épistémiques, reconnaissent la pleine importance du rôle des idées, à telle enseigne que les acteurs présents sont peu étudiés dans leur fonction ou dans leur rôle, mais bien comme partie prenante d'un système de représentations ou de valeurs. L'adoption de ces approches ne nous aurait pas permis de mettre en valeur des rôles différenciés des décideurs, des experts et des spécialistes mais les modèles adoptés pour l'analyse apparaissent un peu vieillots.

On ne saurait conclure un travail sur la décision politique sans s'interroger sur les conditions d'insertion d'apports scientifiques dans le politique, en d'autres termes sur les implications pratiques de ce travail. Le présent modèle suppose que l'augmentation du contenu de connaissances scientifiques dans les décisions politiques se ferait par le biais de la valeur sociale accordée à la science, aux connaissances développées par les communautés scientifiques dont le décideur a besoin pour maintenir la confiance de la population. Ainsi, pour les chercheurs, il s'agit, si la finalité désirée est d'accroître les contenus scientifiques, non pas d'augmenter la diffusion de connaissances à des auditoires variés mais bien d'accaparer des objets sociaux pour en faire des objets scientifiques. L'insertion de scientifiques se fait par le biais de la crédibilité et le politique doit avoir besoin du spécialiste pour maintenir son lien de confiance avec la population.

Il serait bien présomptueux de croire que cette seule étude de cas permet de circonscrire à elle seule l'ensemble des liens ou des variantes des possibles sur le thème des liens entre spécialistes, experts et décideurs. Plusieurs questions demeurent. Le cas met en évidence une décision réussie du point de vue du modèle proposé, qu'arrive-t-il lorsque la contextualisation n'est pas possible ? Comment s'ajustent les liens entre science et politique lorsque le décideur possède l'expertise, en d'autres termes, lorsque le ministre de la santé est un médecin ? D'autres secteurs mériteraient également d'être étudiés, d'une part, des secteurs où l'expertise technique semble prendre une place importante comme dans les secteurs de l'environnement ou des transports ou alors dans des secteurs où les valeurs semblent dominer le débat public comme cela semble le cas des secteurs de la protection sociale ou de l'immigration. Il serait également important d'élargir l'analyse à des facteurs organisationnels ou sociaux afin de permettre une plus vaste compréhension des liens grâce à des niveaux d'analyse variés.

Références bibliographiques

- Abenhaim L (1989). « La décision. L'exemple du risque technologique ». Dans Bruker G, Fassin D (ed) *Santé publique*. Paris, Ellipses.
- Anderson P (1983). "Decision Making by Objection and the Cuban Missile Crisis". *Administrative Science Quarterly* 28 : 202-222.
- Allison G, Zelikow P (1999). *The Essence of Decision: Explaining the Cuban Missile Crisis*. New York: Addison Wesley Longman.
- Baumgarther FR, Jones BD (1991). *Agendas and Instability in American Politics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ben-David J (1991). *Scientific Growth : Essays on the Social Organization and Ethos of Science*. Berkeley: University of California Press.
- Bennet C, Howlett M (1992). "The Lessons of Learning : Reconciling Theories of Policy Learning and Change". *Policy Sciences* 25 :276.
- Beyer JM, Trice HM. (1982) "The Utilization Process : A Conceptual Framework and Synthesis of Empirical Findings". *Administrative Science Quarterly* 27(4): 591-622.
- Bloor D (1976). *Knowledge and Social Imagery*. London, Routledge & Kegan.
- Bourdieu P (1975). « La spécificité du champ scientifique et les conditions sociales du progrès de la raison ». *Sociologie et Société* : 91-118.
- Brewer GD, DeLeon P (1983). *The Foundations of Policy Analysis*. Homewood, Illinois: Dorsey Press.
- Bury, M. (1994) "Health Promotion and Lay Epidemiology. A Sociological View". *Health Care Analysis* 2(1) : 23-30.
- Callon M (1995). "Four Models for the Dynamics of Science". Dans Jasanoff S, Markle GE, Peterson JC, Pinch T (eds) *Handbook of Science and Technology Studies*. London: Sage, pp.29-63.
- Champagne F (1999). *The Use of Scientific Evidence and Knowledge by Managers*. Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Faculté de médecine, Université de Montréal, Note de recherche 99-01, 23p.
- Collinridge et Reeve (1986). *Science speaks to Power : The Role of Experts in Policy Making*. New York : St Martin's Press.
- Comité de coordination provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles (1992). *Situation des infections invasives à méningocoque au Québec*. Résumé des discussions de la réunion spéciale du Comité de coordination provincial pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles, tenue le jeudi 9 janvier 1992. (Document non publié).

- Comité sur l'immunisation du Québec. Institut national de santé publique du Québec (2001) *Prévention et contrôle des infections à méningocoque au Québec*.
- Dab W (1993). *La décision en santé publique. Surveillance épidémiologique, urgences et crises*. Paris : Éditions École Nationale de la santé publique.
- Département de santé communautaire du centre hospitalier régional de l'Outaouais (1993). *Bilan des activités : Programme spécial de vaccination massive contre les infections invasives à méningocoques dans la région 07. Décembre 1991-février 1992*.
- Degenne A, Forsé M (1994). *Les réseaux sociaux*. Paris : Armand Colin.
- Delâge G (1992). Comité sur l'immunisation du Québec, État de la situation concernant les méningococcies, 26 novembre 1992.
- DeMartini JR, Whitbeck LH (1987). "Source of Knowledge for Practice". *The Journal of Applied Behavioral Science* 23: 219-231.
- Dery D (1984). *Problem Definition in Policy Analysis*. Lawrence Kansas: University of Kansas Press.
- Désilets J (1995). *Évaluation du processus de prise de décision : Campagnes de vaccination anti-méningococcique 1992-1993 dans la région de Lanaudière*. Essai présenté pour l'obtention du grade de maître ès sciences, Université Laval.
- De Wals P, Delage G, Deshaies P, Fradet M, Lavigne P, Massé R, Pépin J, Robert Y, Remis R (1992); *Prophylaxie des infections invasives à méningocoque*. Groupe de travail québécois sur les maladies méningococciques, Département de santé communautaire, Université de Sherbrooke, 15 décembre 1992 (non publié).
- De Wals P et Coll (1996). "Impact of a Mass Immunization Campaign against Serogroup C Meningococcus in the Province of Quebec, Canada". *Bull WHO* 74: 407-411.
- De Wals P, De Serres G, Niyonsenga T (2001). "Effectiveness of a Mass Immunization Campaign against Serogroup C Meningococcal Disease in Quebec". *JAMA* 285: 177-181.
- De Wals P, Erickson L (2002). "Economic Analysis of the 1992-1993 Mass Immunization Campaign against Serogroup C Meningococcal Disease in Quebec". *Vaccine* 20: 2840-2844.
- Dubois M (1999). *Introduction à la sociologie des sciences et des connaissances scientifiques*. Paris : PUF .
- Dunn W (1980). "The Two Community Metaphor and Models of Knowledge Use". *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization* 1: 515-536.
- Dye TR (1966). "Politics, Economics and the Public : Policy Outcomes in the American States". Chicago: Rand McNally.
- Easton D (1965). *A Systems Analysis of Political Life*. New York: Wiley Press.

- Erickson L, De Wals P (1998). "Complications and Sequelae of Meningococcal Disease in Quebec (Canada) 1990-1994". *Clin Infect Dis*, 26: 1159-64.
- Evans RG, Barer ML, Marmor TR (eds) (1994). *Why are Some People Healthy and Others Not? The Determinants of Health of Populations*. New York : Aldine de Gruyter.
- Evans RG, Stoddard GL (1990). "Producing Health, Consuming Health Care". *Social Science and Medecine* 31: 1347-63.
- Florio E, De Martini JR (1993). "The Use of Information by Policymakers at the Local Community Level". *Knowledge* 15: 106-123.
- Fisher F, Forester J (1987). *Confronting Values in Public Policy. The Politics of Criteria*. Newbury Park: Sage.
- Fisher F (1990). *Technocracy and the Politics of Expertise*. Newbury Park: Sage.
- Fondation canadienne de recherche sur les services de santé (2001) « Six façons d'améliorer la diffusion de la recherche ». *Liens : le bulletin de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé*, 4 (2) p. 4.
- Fox DM (1990). "Health Policy and the Politics of Research in the United States". *Journal of politics, Policy and Law*, 15(3):481-499.
- Fox DM, Oxman AD (2001) *Informing Judgment : Case Studies of Health Policy and Research in Six Countries*. Cochrane Collaboration & Milbank Memorial Fund.
- Funk SG, Tornquist EM et Champagne MT (1995) (eds). *Key Aspects of Caring for the Acutely Ill: Technological aspects, Patient Education, and Quality of Life*. New York: Springer Publishers.
- Gieryn TF (1983). "Boundary Work and the Demarcation of Science from Non-Science : Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists". *American Sociological Review* 48 (6):781-795.
- Gieryn (1999). *Cultural Boundaries of Science :Credibility on the Line*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gieryn TF (1995). "The Boundaries of Science". Dans *Handbook of Science and Technology Studies*. Dans Jasanoff S, Markle GE, Peterson JC, Pinch T, Peterson J (eds). London: Sage, pp.393-443.
- Got C (2001). *Risquer sa peau*. Paris, Bayard.
- Government of Canada. Memorandum, 10 janvier 1992 ; Meeting on situation of meningitis in province of Quebec- Montreal- January 9, 1992 Report. Document non publié.
- Government of Canada (1999). Framework for Science and Technology Advice : Principles and Guidelines for Effective Use of Science and Technology Advice in Government Decision Making. <http://strategis.gc.ca>

- Gow JI (1986). *Histoire de l'administration publique du Québec, 1867-1970*. Montréal :Presses de l'Université de M.
- Guba E, Linclon Y (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Guilmette P, Fournier B, Robert Y (1991). « Épidémie de Neisseria meningitis au Québec, Janvier 1991 ». *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* 17; (52) : 295-296.
- Guston D (2001). "Boundary Organizations in Environmental Policy and Science: An Introduction". *Science, Technology & Human Values*, 26 (4):399-498.
- Guston D (2000). *Between Politics and Science : Assuring the Productivity and Integrity of Research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hagstrom WO (1965). *The Scientific Community*. New York: Basic Books.
- Hall PA (1990). "Policy Paradigms, Social Learning and the State: The Case of Economic Policymaking in Britain". Dans Brooks S, Gagnon AG (eds) *Social Scientists, Policy and the State*. New York: Praeger.
- Hall PA (1993). "Policy Paradigms, Social Learning and the State: The Case of Economic Policymaking in Britain". *Comparative Politics* 25 (3): 275-296.
- Hanney SR, Gonzalez-Bloc KM, Buxton MJ, Koga NM (2003). "The Utilization of Health Services Research in Policy-Making: Concepts, Examples and Methods of Assessment". *Health Research Policy and Systems*. <http://www.health-policy-systems.com/content/1/1/2>
- Howlett M, Ramesh M (1995). *Studying Public Policy: Policy Cycles and Policy Subsystems*. New York NY: Oxford University Press.
- Hume SE (1992). "Mass Voluntary Immunization Campaigns for Meningococcal Disease in Canada : Media Hysteria". *JAMA* 267;13 :1833-1838.
- Innvaer S, Vist G, Tommald M, Oxman A (2002). "Health Policy-Makers Perceptions of their Use of Evidence: A Systematic Review". *Journal of Services Research Policy* 7: 239-244.
- Janis, IL (1983). Groupthink: *Psychological Studies of Foreign Policy Decisions and Fiascos*. Boston : Houghton Mifflin.
- Jasanoff S, Markle GE, Peterson JC, Pinch T (1995). *Handbook of Science and Technology Studies*. London: Sage.
- Jasanoff S (1990). *The Fifth Branch: Science Advisors as Policymakers*. Cambridge: Harvard University Press.
- Jasanoff S (1987). "Contested Boundaries in Policy-Relevant Science". *Social Studies of Science* 17: 195-230.
- Jasanoff S (1986). *Risk Management and Political Culture*. New York :Russell Sage Foundation.
- Jobert B, Muller P (1987). *L'état en action, politiques publiques et corporatisme*. Paris: PUF.

- Jones CO (1970). *An Introduction to the Study of Public Policy*. Belmont: Wadsworth.
- Krasner SD (1988) "Sovereignty: An Institutional Perspective". *Comparative Political Studies* 21 (1) 67.
- Keough K. (2002) "How Science Informs the Decisions of Government". *Revue canadienne de santé publique* 93, 2 :104-108.
- Kingdon JW (1984). *Agendas, Alternatives and Public Policies*. Boston: Little, Brown and Compagny.
- Laboratoire de santé publique du Québec (2001). *Guide de traitement des infections invasives*.
- Lagadec P (1979) "Faire face aux risques technologiques". *La recherche* 10 (105) :1146-53.
- Lakatos I (1978). *The Methodology of Scientific Research Programmes*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Landry R, Amara N, Lamari M (2001). "Utilization of Social Science Research Knowledge in Canada". *Research Policy* 30: 333-349.
- Landry R, Amara N, Lamari M (2003). "Extent and Determinants of Utilization of University Research in Public Administration". *Public Administration Review* 63 (2): 191-204.
- Langley A (1989). "In Search of Rationality : The Purpose Behind the Use of Formal Analysis in Organizations". *Administrative Science Quarterly* 34: 598-613.
- Latour B (1989). *La science en action*. Paris : Folio/Essais.
- Latour B, Woolgar S (1988). *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*. Paris : La Découverte.
- Lavis JN, Toss SE, Hurley JE, Honenadel JM, Stoddart GL, Woodward CA, Ableson J (2002). "Examining the Role of Health Services Research in Public Policymaking". *The Milbank Quarterly* 80 (1): 125-154.
- Lavis JN. "A political science perspective on evidence-based decision-making". In Lemieux-Charles L, Champagne F, editors. *Using Knowledge and Evidence in Health Care: Multidisciplinary Perspectives*, Toronto: University of Toronto Press; 2004, p. 70-85
- Lebel MH, Tapiero BF, Saintonge F (2001). Immunogenicity of Bivalent AC Polysaccharide Meningococcal Vaccine in Children Aged 6 through 24 Months". *JAMA* 285: 1578-79.
- Lemieux V (1995). *L'Étude des politiques publiques. Les acteurs et leur pouvoir*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.
- Lemieux V (1989). *La Structuration du pouvoir dans les systèmes politiques*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.
- Lester JP (1993). "The Utilization of Policy Analysis by State Agency Officials". *Knowledge: Creation, Diffusion, Utilization* 14 (3): 267-290.

- Lewis S (1999). "A Case of "Do What We Say, not as We do"? A Closer Look". *Health Services Utilization and Research Commission*. Winter 1999.
- Lindbloom CE (1959). "The Science of Muddling through". *Public administration Review* 19: 79-88.
- Lincoln YS, Guba EG (1986). "But is it Rigorous? Trustworthiness and Authenticity in Naturalistic Evaluation". Dans Williams DD, *Naturalistic Evaluation*. Josey Bass, pp.73-84.
- Lomas J (2000). "Using Linkage and Exchange to move Research into Policy at a Canadian Foundation". *Health Affairs* 19(3): 236-240.
- Lomas J (1997). "Beyond the Sound of one Hand Clapping: A Discussion Document on Improving Health Research Dissemination and Uptake". Report to the Advisory Committee on Health Services to the Federal/Provincial/Territorial Conference of Deputy Ministers, Ottawa.
- Lomas J (1990). "Finding Audiences, Changing Beliefs : The Structure of Research Use in Canadian Health Policy". *Journal of Health Politics, Policy and Law* 15 (3) 525-543.
- March J, Simon H (1958). *Organizations*. New York, John Wiley & Son.
- March J, Olsen J (1979). "Organizational Choice under Ambiguity". Dans *Ambiguity and choice in organization*, 2e ed., James March and Johan Olsen (eds). Bergen, Norway, Universitetsforlaget.
- Martin B, Richards E (1995). "Scientific Knowledge, Controversy and Public Decision Making". Dans Jasanoff S, Markle GE, Peterson JC, Pinch T (eds). *Handbook of Science and Technology Studies* London: Sage, pp.506-531.
- Martin BL (1973). "Experts in Policy Process: A Contemporary Perspective". *Polity* 7(2): 149-173.
- Maynard-Moody S, Stull DD (1987). "The Symbolic Side of Policy Analysis: Interpreting Policy Change in a Health Department". Dans Frank Fisher and John Forester (eds), *Confronting Values in Policy Analysis. The Politics of Criteria*. Yearbook in Politics and Public Policy (14) Sage.
- McCormack B, Kitson A, Harvey G, Rycroft-Malone J, Tichen A, Seers K (2002). "Getting Evidence into Practice: The Meaning of Context". *Journal of Advanced Nursing* 38 (1): 94-104.
- Meny Y, Thoenig JC (1989). *Politiques publiques*. Paris : PUF.
- Merton RK (1973). *The Sociology of Science*. Chicago: University Press of Chicago.
- Ministère de la santé et des services sociaux. Direction de la santé publique. (1992). *Rapport du comité technique sur le contrôle des infections invasives à Neisseria Meningitidis* - 10 janvier 1992. Document non publié.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. Direction de la Protection de la santé publique (1994). *Bilan de la campagne de vaccination contre les*

infections à méningocoques. Décembre 1991 à avril 1993. Québec.
Document non publié.

- Mitroff I (1974). *The Subjective Side of Science*. Amsterdam : Elsevier.
- Mukerji C (1989). *A Fragile Power : Scientists and the State*. Princeton: Princeton University Press.
- Muller P (1990). *Les politiques publiques*. Paris :PUF.
- Mulkay MJ (1991). *Sociology of Science. A Sociological Pilgrimage*. Milton Keynes : Open University Press.
- Neustadt RE, Fineberg HV (1978). *The Swine Flu Affair. Decision-Making on a Slippery Disease*. U.S. Department of Health, Education and Welfare. Washington D.C.
- Oh C (1996) "Information Searching in Governmental Bureaucracies: An Integrated Model". *American Review of Public Administration* 26 (1) : 41-58.
- Oh C (1996). *Linking social science information to policymaking*. Greenwich, CT: JAI Press.
- Oh C, Rich RF (1996). "Explaining Use of Information in Public Policymaking". *Knowledge and Policy* 9 (1): 3-35.
- Organisation mondiale de la Santé. Division des Maladies émergentes et autres Maladies transmissibles-Surveillance et Lutte (1998). *Lutte contre les épidémies de méningite à méningocoque: Guide pratique OMS*. <http://www.who.int/emc>.
- Pal LA (1992). *Public Policy Analysis. An Introduction* (2e édition). Scarborough, Nelson Canada.
- Pollard W (1987). "Decisionmaking and the Use of Evaluation Research". *American Behavioral Scientist* 30 : 661-676.
- Prost A (1997). « La place de l'épidémiologie dans le processus de décision ». *Cahiers « Santé »*, 7(1):61-64.
- Przeworski A (1990). *The State and the Economy Under Capitalism*. Chur, Switzerland :Harwood Academic Publishers.
- Rich RF (1991). "Knowledge Creation, Diffusion, and Utilization". *Knowledge* 12: 319-37.
- Rich RF (1997). "Measuring Knowledge Utilization Process and Outcomes". *Knowledge and Policy* 10, 3:3-10.
- Rich RF, Oh CH (2000). *Rationality and Use of Information in Policy Decisions*. Science Communication: Thousand Oaks.
- Rip A (1988). "Contextual Transformation in Contemporary Science". Dans Jamison A (ed) *Keeping science straight. A critical look at the assessment of science and technology*. Gothenburg, Dept Theory of Science, pp.59-85.

- Rip A (1992). "Expert Advice and Pragmatic Rationality". Dans Stehr N, Erickson RV (eds). *The Culture and Power of Knowledge*. New York: De Gruyter, 357-373.
- Rose R (1991). "What is lesson-drawing?" *Journal of Public Policy* 11: 3-30.
- Rubin GL, Frommer MS, Vincent N, Phillips PA (1998). "Disseminating and Implementing the Evidence". *Evidence-Based Health Advice Workshops*, 4-5, 13p. (<http://home.vicnet.net.au/menzie/ebm077rub.htm>)
- Sabatier P (1988). "An Advocacy Coalition Framework fo Policy Change and the Role of Policy-Oriented Learning Therein". *Policy Sciences* 21: 129-168.
- Sabatier P (1991). "Toward Better Theories of the Policy Process". *Policy Science & Politics* 24 (2):147-156.
- Sabatier PA, Jenkins-Smith HC (1993). *Policy Change and Learning. An Advocacy Coalition Approach*. Boulder: Wetview Press.
- Savard M (1991). Le point sur le méningocoque au DSC de Saint-Jérôme. Département de santé communautaire, Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme. (Acétates, Document non publié).
- Setbon M (1993). *Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, en Grande-Bretagne et en Suède*. Paris: Seuil
- Shinn T (1987). « Hiérarchies de chercheurs et formes des recherches ». Actes de la recherche en science sociale, pp.2-22.
- St-Arnaud J (1999). « Enjeux éthiques en santé publique ». Dans Pierre Fortin (ed) *La réforme de la santé au Québec*. Cahiers de recherche éthique 22, Fides.
- Storer NW (1966). *The Social System of Science*. New York, Rinehart and Winston.
- Tranmer JE, Squires S, Brazil K, Gerlach J, Johnson J, Muisiner D, Swan B, Wilson R (1998). « Les facteurs qui influent sur la prise de décisions fondées sur les données probantes ». Dans *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier* (Vol. 5 : La prise de décision. Données probantes et information). Sainte-Foy, Éditions MultiMondes, pp. 3-88.
- Thoenig JC (1985). "L'analyse des politiques publiques". Dans Grawitz M, Leca J (eds) . *Traité de science politique* (tome IV). Paris, PUF.
- Vinck D (1995). *Sociologie des sciences*. Paris, Armand Colin.
- Waddell C, Lomas J, Giacomini M, Offord D (1998). "Doing Better with "Bad Kids": What Stops Us From Using the Research Evidence?" McMaster University Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper Series 98-3.
- Weiss JA (1993). "Coping with Complexity. An Experimental Study of Public Policy Decision-Making". Dans Kinder DD, Palfrey TR, eds.

Experimental Foundations of political science. Ann Arbor, University of Michigan Press, pp.185-208.

- Weiss CH (1983). "Ideology, Interests, and Information". Dans Lynn LE (ed) *Knowledge and Policy: The uncertain connection*. Washington: National Academy of Science, pp.23-81.
- Weiss CH (1979). "The Many Meaning of Research Utilization". *Public Administration Review* 39: 426-431.
- Weiss C, Bucuvalas MJ (1980) *Social Science Research and Decision Making*. New York: Cambridge University Press.
- Weiss C, Bucuvalas MJ (1977). "The Challenge of Social Research to Decision Making". Dans Weiss C (ed). *Using social research in public policymaking*. Lexington Books.
- Wilson K, Hébert PC, Laupacis A, Dornan C, Ricketts M, Ahmad N, Graham I (2001). "A Policy Analysis of Major Decisions Relating to Creutzfeldt-Jakob Disease ant the Blood Supply". *CMAJ* 165 (1): 59-65.
- Yergeau A, Alain L, Pless R, Robert Y. "Adverse Events Temporally Associated with Meningococcal Vaccines". *CMAJ* 154: 1996: 503-7.
- Yin RK (1989). *Case Study Research. Design and Method*. Newbury Park: Sage.